

LA MALALTIA D'ALZHEIMER

El dia que l'oblit va vèncer. I tu qui ets?



Rose-Marie Borrás de la Rosa

2n de Batxillerat - 201

Biologia

Tutor/a: Maite García

INS Puig Castellar

15/01/2021

“L’Alzheimer borra la memòria, no els sentiments”

Pasqual Maragall

*“Recordar es fácil para quien tiene memoria, olvidar es difícil para quien tiene
corazón”*

Gabriel García Márquez

ABSTRACT

The present research is a theoretical-practical approach to Alzheimer's disease. The main aim of the research, in the theoretical part, it is to know in detail the Alzheimer disease through a bibliographic research. Also, it consists of a hypothesis that is the following: the emotional impact and the economic impact of the disease are so high that it requires and justifies the expense in researching the disease. Regarding the fieldwork, the objectives are to observe the emotional impact that the disease has on relatives, on the one hand, and on the other to study the social perception of young people regarding to the disease and finally to determinate the work of the associations in terms of pathology, concerning their aid to the patient and to the caregivers. In order to carry out this part of the research I have interviewed relatives of people who suffer or have suffered from the pathology, a volunteer from the Alfa study and professionals from the sector. I have also made surveys to baccalaureate students from Puig Castellar high school and I interview various associations in Spain, where I have focused my research. From the knowledge obtained with bibliographic research, the analysis of the interviews and the compilations of the survey results I have been able to reach series of conclusions which can be contrasted with the conclusions of the theoretical framework.

Keywords

Alzheimer's disease – emotional impact – social perception – associations

RESUMEN

El presente trabajo de recerca es una aproximación teorico-pràctico al estudio de la enfermedad del Alzheimer. El objetivo principal de este, en la parte teórica, es conocer de manera más profunda y detallada la enfermedad del Alzheimer mediante un recerca bibliográfica. También consta de una hipótesis que es la siguiente: el impacto emocional y el impacto económico de la enfermedad son tan elevados que exige y justifica el gasto en la investigación de la enfermedad. Respecto al trabajo de campo, los objetivos son observar el impacto emocional que tiene la enfermedad hacia los familiares, por un lado, i por el otro estudiar la percepción social que tiene la juventud sobre la enfermedad i finalmente

determinar qué papel tienen las asociaciones sobre la patología, es decir, tanto en ayudas hacia el enfermo como hacia sus cuidadores. Para poder realizar esta parte del trabajo he entrevistado a familiares de personas que padecen o han padecido la patología, a una voluntaria del estudio Alfa y a profesionales del sector, también he realizado encuestas al alumnado de bachillerato del Instituto Puig Castellar i finalmente entrevistas a diversas asociaciones del Estado español que es donde he centrado mi estudio. A partir de los conocimientos obtenidos de la recerca bibliográfica, el análisis de las entrevistas i la recopilación de los resultados obtenidos de las encuestas he podido llegar a una serie de conclusiones que he contrapuesto con las conclusiones del marco teórico.

Palabras clave

Enfermedad del Alzheimer – impacto emocional – percepción social – asociaciones

ÍNDEX

1. INTRODUCCIÓ	6
2. HIPÒTESI, OBJECTIUS I METODOLOGIA DEL TREBALL	8
3. QUÈ ÉS L'ALZHEIMER?	10
3.1 Definició.....	10
3.2 Fases.....	12
3.3 Diagnòstic.....	13
4. CAUSES.....	20
4.1 Hipòtesi colinèrgica	20
4.2 Hipòtesi de la beta-amiloide	21
4.3 Alzheimer per herència genètica	22
5. TRACTAMENTS	23
5.1 Tractaments del present.....	23
5.1.1 Tractaments farmacològics	23
5.1.2 Tractament no farmacològics.....	26
5.2 Tractaments del futur	28
6. LA HISTÒRIA DE L'ALZHEIMER.....	33
7. FAMÍLIA	34
8. PART PRÀCTICA	36
8.1 Impacte emocional en la família.....	36
8.1.1 Objectius	36
8.1.2 Model d'entrevista	37
8.1.3 Anàlisi de les entrevistes.....	38
8.2 Percepció que té el jovent sobre la malaltia de l'Alzheimer i l'impacte emocional que ocasiona.....	43
8.2.1 Objectius	43
8.2.2 Model de l'enquesta	44
8.2.3 Resultats i interpretació.....	47

8.3 Les associacions d'Alzheimer	60
8.3.1 Objectius	61
8.3.2 Model d'entrevista	61
8.3.3 Anàlisi de les entrevistes.....	62
8.4 Entrevistes amb especialistes	66
8.4.1 Model de l'entrevista Dr. Pujades	66
8.4.2 Model de l'entrevista auxiliar de geriatria Vinyet.....	68
8.4.3 Anàlisi de l'entrevista d'en Doctor Francesc Pujades	69
8.4.4 Anàlisi de l'entrevista de l'auxiliar Vinyet.....	70
8.5 Entrevista amb una voluntària de l'Estudi Alfa	71
8.5.1 Model de l'entrevista	71
8.5.2 Anàlisi de entrevista	72
9. CONCLUSIONS	73
10. AGRAÏMENTS	76
11. WEBGRAFIA.....	77
11.1 Webgrafia associacions	83

1. INTRODUCCIÓ

El meu treball de recerca tracta sobre la malaltia de l'Alzheimer. L'elecció d'aquest tema va estar influenciada principalment perquè ha estat una malaltia que sempre m'ha interessat molt per les conseqüències que té, sobretot una d'elles, l'oblit. He viscut de prop aquesta malaltia perquè la meva àvia la va patir i aquest factor va fer que m'interessés més per la recerca d'aquesta. Des d'aquell moment la curiositat va anar augmentat i vaig pensar que el treball de recerca seria un bon mecanisme per aprofundir en el seu coneixement. L'Alzheimer és una malaltia coneguda socialment, encara que moltes persones no saben concretament el que suposa. Per aquesta raó, una de les meves motivacions principals ha estat el desig de saber-ne més sobre la malaltia i que els altres també puguin aprendre d'una forma clara i concreta. A més, ja havia decidit anteriorment que volia fer el treball sobre algun aspecte d'àmbit mèdic, però no sabia concretament quina branca fins que finalment em vaig decantar per la branca de la neurologia.

Al llarg del treball he tractat diversos aspectes de la malaltia, tant pel que fa a un àmbit científic, com seria els tractaments, el diagnòstic, les causes, com a un àmbit emocional, com és ara l'apartat de la família i el cuidador.

Per a la realització del treball de recerca he participat en el projecte Foment de la Recerca en els Centres de Secundària (FORCES) que organitza la Universitat de Barcelona. Gràcies a la meva tutora de treball de recerca, Maite García, vaig poder saber que s'estava duent a terme aquest projecte, el qual té com objectiu ajudar amb la realització dels treballs de recerca als alumnes de batxillerat i facilitar el vincle entre diferents departaments de la Universitat de Barcelona i centres de secundària. Mitjançant el projecte FORCES m'he pogut posar en contacte amb la Doctora Dolors Puigoriol i la Doctora Emma Barroso, totes dues professores associades en la Universitat de Barcelona, concretament en el departament de Farmacologia i Teràpia en el Grau de Farmàcia. M'han facilitat documentació per a la recerca bibliogràfica.

Gràcies a aquest treball he pogut saber que l'Alzheimer és una malaltia neurodegenerativa que es caracteritza per una sèrie d'alteracions cerebrals que afecten de forma selectiva a regions específiques del cervell. Actualment encara no existeix un tractament totalment efectiu per a la detenció d'aquesta malaltia, malgrat que hi ha estudis que estan treballant en la recerca d'un tractament efectiu. A dia d'avui, l'Alzheimer és una malaltia que afecta a 46 milions de persones en tot el món i cada 3 segons es diagnostica un nou cas. Molts científics asseguren que si no es troba una cura eficaç per la malaltia aquestes dades es triplicaran. La franja d'edat que es veu més afectada per aquesta patologia són les persones majors de 65 anys, concretament una de cada 10 persones majors de 65 anys pateixen la malaltia. El 99% d'aquests diagnòstics no estan relacionats amb la genètica, és a dir, només l'1% restant és causa hereditària. A Espanya, segons les edats, la prevalença de demència és del 4,2% per a la població d'entre 65 i 74 anys, de 12,5% per a la població de 75 a 84 anys i del 27,7% per a la població de més del 85 anys. Segons el sexe, la prevalença és d'11,1% en el cas de les dones i de 7,5% en el cas dels homes. Per aquestes xifres és molt important que es continuï amb la investigació per la cura de la malaltia.

En conclusió, aquest treball ha estat un gran encert perquè per una banda ha estat una gran font de coneixement acadèmic i a més a més m'ha ajudat a créixer com persona a partir de conèixer diverses experiències amb la malaltia de familiars que s'han vist afectats i com han sabut afrontar aquestes situacions.

2. HIPÒTESI, OBJECTIUS I METODOLOGIA DEL TREBALL

Per aquest treball m'he plantejat una hipòtesi que contrastaré amb la informació obtinguda durant la recerca per verificar-la o, en cas contrari, descarta-la. La meua hipòtesi és la següent:

- L'impacte emocional i l'impacte econòmic de la malaltia són tan elevats que exigeixen i justifiquen la despesa en la investigació de la malaltia.

Per a la realització del treball m'he establert uns objectius per complir. Aquests són els que s'exposen a continuació:

- Aprofundir en el coneixement en la malaltia de l'Alzheimer.
- Conèixer el protocol d'elaboració del diagnòstic de la malaltia.
- Conèixer la història de l'Alzheimer.
- Identificar les diverses fases de la malaltia.
- Conèixer els diversos assajos que s'estan duent a terme per a l'elaboració de fàrmacs actuals i expectatives de futur.
- Aprofundir en les afectacions morfològiques i fisiològiques del cervell.
- Conèixer experiències personals i veure l'impacte emocional de la malaltia en pacients i familiars.
- Conèixer la percepció que té el jovent al respecte de la malaltia.
- Conèixer el paper de les associacions.

La metodologia que he utilitzat ha estat:

- Recerca bibliogràfica.
- Realització d'una entrevista a una voluntària de l'estudi Alfa.
- Realització d'entrevistes a familiars afectats per la malaltia.
- Realització d'entrevistes a associacions.
- Realització d'una enquesta entre els alumnes de batxillerat de l'Institut Puig Castellar, de Santa Coloma de Gramenet.

El meu treball consta d'una part teòrica, una part pràctica i unes conclusions:

- La part teòrica ha reunit diferents coneixement sobre la malaltia de l'Alzheimer, les seves fases, el diagnòstic i l'evolució d'aquest, les causes, la història de la malaltia i el paper de la família en la patologia.
- Durant la realització de la part pràctica he conegut les experiències personals que han viscut familiars de pacients amb Alzheimer. A més a més he contactat amb especialistes, com el Doctor Pujades Navinés especialitzat en neurologia i l'auxiliar de geriatria Vinyet Campos.
- En les conclusions exposo els resultats finals obtinguts durant la meua recerca.

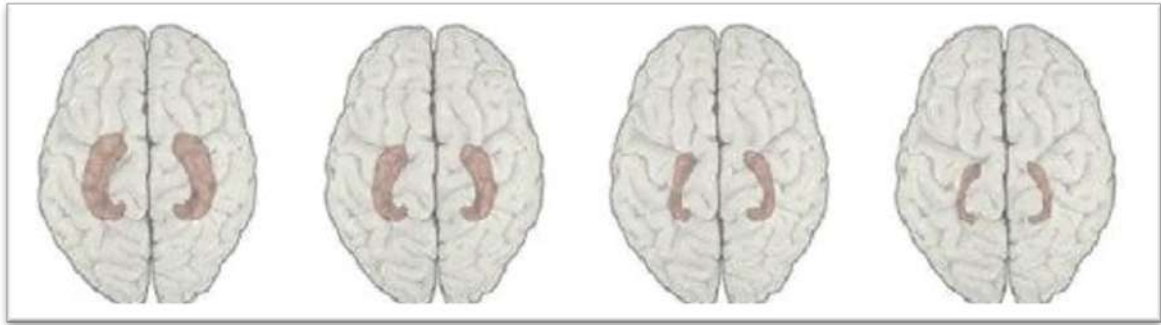
A continuació us presentaré el meu treball de recerca.

3. QUÈ ÉS L'ALZHEIMER?

Aquest apartat tracta de la malaltia de l'Alzheimer, començaré explicant la patologia, a continuació les fases que té aquesta malaltia, continuaré explicant com es fa el diagnòstic, les causes i finalment els tractaments.

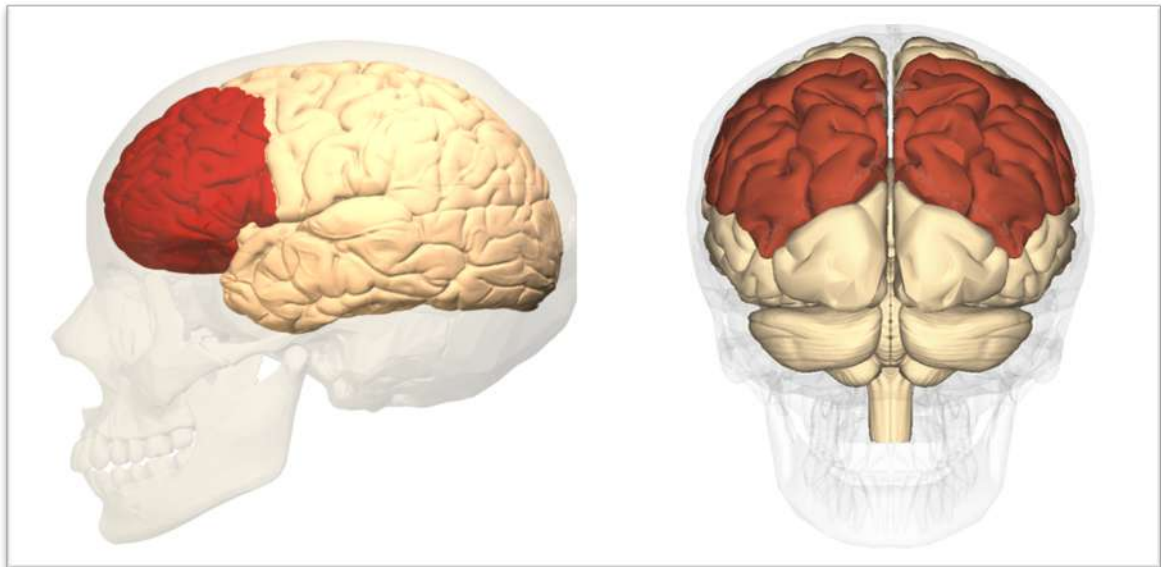
3.1 Definició

La malaltia d'Alzheimer és una malaltia neurodegenerativa progressiva que es basa en la pèrdua massiva de neurones. Es caracteritza per la demència, és a dir, la pèrdua de funcions mentals que afecten a la vida quotidiana del que la pateix. La zona que es veu afectada en el primer instant és l'hipocamp, que es troba en el lòbul temporal del cervell. L'hipocamp és una estructura de gran importància, ja que és on la memòria de curt termini passa a ser memòria de llarg termini i participa en la memòria explícita, tipus de memòria que utilitzem per tal de poder comunicar-nos. A més, és de rellevant importància perquè també s'encarrega de la memòria espacial, la qual fem servir per poder ubicar-nos en un espai. Una vegada es veu afectat es generen amnèsies que poden ser anterògrades, es donen quan no es pot generar record a partir d'un cert moment, o retrògrades si el que oblida el pacient és el que ja havia après. També juga un paper emocional fonamental, ja que juntament amb l'amígdala formen part del sistema límbic, el qual s'encarrega de formar emocions i com aquestes s'expressen. El principal neurotransmissor afectat és l'acetilcolina, del qual hi ha un dèficit en les persones que pateixen Alzheimer. Les neurones colinèrgiques, les quals utilitzen l'acetilcolina com a transmissor, moren i deixen d'enviar senyal a l'hipocamp i com a conseqüència aquest s'atrofia.



Imatge 1. Encongiment de l'hipocamp. Començant per l'esquerra, l'hipocamp sa als 25 anys, hipocamp sa als 75 anys, hipocamp d'un deterior cognitiu lleu i l'hipocamp d'una persona de 75 anys amb Alzheimer. Imatge extreta de <https://mejorconsalud.com/los-10-princi>

A continuació, la zona que es veu afectada és l'escorça i després els lòbuls frontal i parietal.



Imatge 2. Zones del cervell, en la primera observem el lòbul frontal i en la segona els lòbuls parietals. Imatge extreta de <https://www.lifeder.com/lobulo-frontal/>

3.2 Fases

Aquesta malaltia es pot dividir en tres fases en funció dels diferents símptomes i del grau d'avanç. Aquestes són les fases:

1. Fase lleu.

En aquesta fase es comencen a veure els primers símptomes de la malaltia, com són ara la pèrdua de memòria a curt termini i canvis d'estat d'ànim. Encara que la malaltia és més freqüent en les persones d'edat avançada, més de seixanta anys, els joves que es veuen afectats durant aquesta fase s'aprecia molt el dèficit de concentració i dificultats a l'hora de treballar.

2. Fase moderada.

S'agreugen els símptomes anteriors i s'afegeixen diverses pèrdues, com el sentit de l'orientació, ja que sovint la persona amb la patologia no sap on es troba. Un altre símptoma és l'oblit de colors, sons i olors, i començar a no reconèixer alguns familiars, amics i coneguts. També es manifesta en la capacitat de parlar aquesta afectació. Pel que fa a la personalitat, el nerviosisme és present.

3. Fase avançada.

En aquesta fase la persona perd tota l'autonomia que li quedava en la fase anterior, és a dir, esdevé totalment dependent en tots els àmbits. A més a més, la persona ja no és capaç de reconèixer ni els seus familiars més propers.

3.3 Diagnòstic

Per tal de poder diagnosticar l'Alzheimer, hem de tenir en compte que a dia d'avui, no hi ha una prova que per si sola pugui diagnosticar aquesta malaltia. Així doncs, per poder diagnosticar-la ha d'haver una sèrie de símptomes que coincideixen, per aquestes raons és necessari que un especialista realitzi les següents proves que són les més comuns:

1. Anàlisi de sang.

Aquesta prova és clau, per tal que els símptomes que presenta el pacient no siguin causa d'un dèficit de vitamines o altres causes que no estiguin relacionades amb l'Alzheimer.

2. Exploració neuropsicològica.

L'objectiu principal d'aquesta exploració és detectar alguns dels símptomes esmentats a l'anterior apartat. Es basa en una visita amb un especialista, és a dir, amb un neuropsicòleg que serà l'encarregat d'avaluar el pacient que estigui a la consulta. Aquesta avaluació es basa en una sèrie de tests que exploren els processos cognitius del pacient, és a dir, l'atenció, la percepció, la velocitat de processament, la memòria, el llenguatge i la comunicació, l'estat d'ànim i la conducta de l'individu. Prèviament a les proves més complexes es poden fer servir petits qüestionaris d'atenció primària que són proves d'alerta:

1. Test d'alerta de demència.

Segons l'Associació de Familiars d'Alzheimer (AFA), és un test d'alta importància, ja que és una prova d'alerta que implica la col·laboració dels familiars. Es basa en els següents punts:

- El pacient repeteix la mateixa pregunta.
- Repetició de la mateixa història, una vegada i una altra.
- El pacient es perd per zones conegudes, on anteriorment transitava amb normalitat.
- Pèrdua del pagament de factures.
- Oblit de la neteja personal o altres activitats habituals pel pacient.
- Perd l'autonomia per prendre decisions o respondre preguntes.

2. Test de Pfeiffer.

És un test que es realitza quan hi ha una sospita de demència i implica la participació del pacient. Consta de 10 preguntes sobre coneixements bàsics:

1. Quin dia és avui?
2. Quin dia és de la setmana?
3. A quin lloc som?
4. Quina és la seva adreça?
5. Quants anys té?
6. Quina és la seva data de naixement?
7. Quin és el nom del president del govern?
8. Quin és el nom de l'anterior president?
9. Quin és el nom de la seva mare?
10. Compti de 20 a 1 baixant de tres en tres.

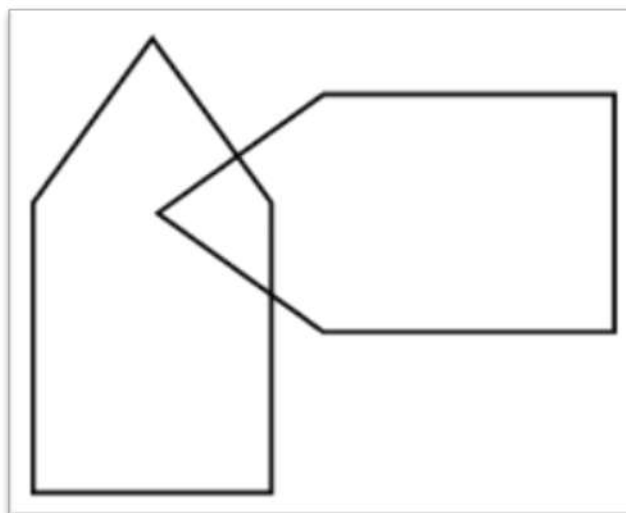
Després de la qualificació de les pèrdues cognitives, s'ha de quantificar el grau de la pèrdua cognitiva. Per això s'utilitza habitualment la següent prova, el test de Folstein.

3. Test de Folstein.

Es tracta d'un petit examen per avaluar l'estat mental que consta d'11 preguntes on la puntuació màxima és de 30 punts. Les persones que estan sanes aconsegueixen una puntuació superior a 27 punts mentre que les persones que pateixen un deteriorament cognitiu lleu obtenen

entre 24 i 27 i, les persones que pateixen amb la demència aconsegueixen un resultat menor de 23.

1. Digui'm en quin any som.....1 punt.
en quina estació de l'any.....1 punt.
quin dia del mes és avui.....1 punt.
en quin dia de la setmana estem.....1 punt.
en quin mes de l'any som.....1 punt.
2. Digui'm on som (adreça, pis, ciutat, país).....5 punts.
3. Repeteixi les paraules “paper”, “cullera”, “bicicleta”.....3 punts.
4. Compti enrere, baixant de 7 en 7 des de 100 fins a 60.....5 punts.
5. Recordi els objectes del punt 3.....3 punts.
6. Digui'm què és això (rellotge, llapis).....2 punts.
7. Repeteixi “ni no ni sí ni però”.....1 punt.
8. Agafi el paper amb la mà dreta.....3 punts.
9. Tanqui els ulls i aixequi la mà esquerra.....1 punt.
10. Escrigui una frase amb sentit, verb i subjecte.....1 punt.
11. Copii aquest dibuix.....1 punt.



Imatge 3. Dibuix del test Folstein. *Imatge extreta de <http://blog-geriatria.blogspot.com/2012/03/mini-examen-cognoscitivo-lobo.html>.*

4. Test del rellotge.

En aquest test el que es tracta d'avaluar és la memòria, el llenguatge i la coordinació visuoespacial. Es basa en què el pacient dibuixi un rellotge, les indicacions són les següents:

1. Dibuixi un rellotge amb esfera rodona i gran.
2. Posi a l'esfera els números de les hores.
3. Posi les agulles marcant les 11:10.

Pel que fa a la puntuació, es basa en el següent punt:

- La posició del número 12 és correcta.....3 punts.
- Els números estiguin ben escrits.....2 punts.
- Les agulles estiguin ben dibuixades.....2 punts.
- L'hora que marca sigui la demanada.....2 punts.

Respecte a la consideració del resultat, es considera que el pacient no pateix la patologia quan ha obtingut per sobre dels 7 punts.

Amb l'objectiu de poder saber l'etapa de l'evolució de la malaltia, el neuròleg utilitza unes escales que li faciliten el diagnòstic. L'escala *Global Deterioration Scale* (GDS) de Reisberg és la més freqüent.

- GDS 1: Absència d'alteració cognitiva.
 - En aquest estadi, el funcionament de la memòria és normal però presenta algunes absències subjectives.
- GDS 2: Disminució cognitiva lleu.
 - El pacient comença a oblidar-se del lloc on deixa quelcom, els noms dels familiars, etc. En definitiva, es presenta un dèficit de memòria.

- GDS 3: Deteriorament cognitiu lleu.
 - És present la dificultat de recordar paraules llegides i el nom de persones conegudes recentment. El pacient perd objectes i es perd en llocs poc coneguts. Respecte a l'àmbit laboral comença a haver-hi un baix rendiment, encara que en tot moment el pacient nega qualsevol dèficit.
- GDS 4: Deteriorament cognitiu moderat.
 - El pacient presenta dificultats per concentrar-se, recordar la seva pròpia biografia i esdeveniments actuals. L'àmbit social es veu afectat amb una disminució de la capacitat d'afecte i s'esvaeix de qualsevol situació exigent. Continua sent present la negació dels dèficits.
- GDS 5: Demència inicial.
 - Hi ha dificultat per recordar coses importants com són les seves dades i noms de familiars. El pacient té dificultats per comptar cap a enrere i es desorienta en espais coneguts, això fa que es creï una dependència cap a un/a cuidador/a i perdi l'autonomia en aquest àmbit. Necessita ajuda.
- GDS 6: Demència moderada.
 - El pacient no és conscient de la situació espai-temps que viu, a més a més, ha perdut qualsevol tipus d'autonomia. No se'n recorda dels noms del seu nucli familiar però sí el seu mateix. La conducta que té és delirant.
- GDS 7: Demència greu.
 - Són presents les pèrdues psicomotrius, la incontinència urinària, la dependència en les necessitats bàsiques, la pèrdua total del llenguatge i la mirada perduda.

3. Exploracions de neuroimatge.

Són un tipus de proves que es basen en el mètode de exploració radiològica. Les que es solen fer més freqüents són:

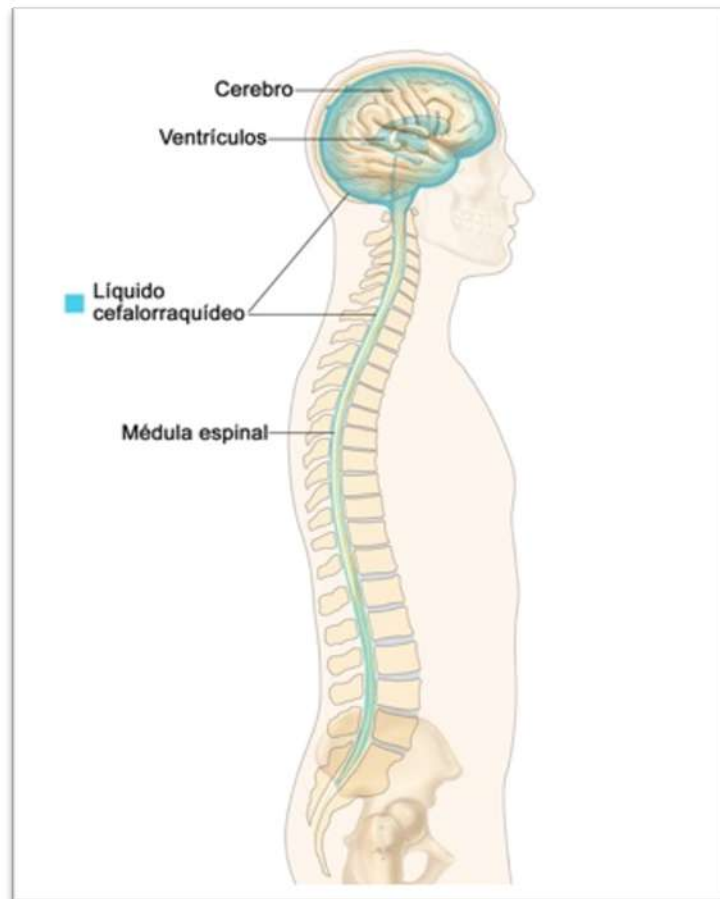
- La Tomografia Axial Computada (TAC): es tracta d'una prova que a partir d'una imatge obtinguda mitjançant rajos X i sistemes informàtics pot detectar si hi ha algun tipus de lesió en alguna zona cerebral.
- La Ressonància Magnètica Nuclear (RMN): aquesta prova té com objectiu observar si el cervell presenta algun tipus d'atròfia normalment present en l'escorça. Cal dir que aquesta prova no és el 100% fiable ja que hi ha cops que es detecten falsos negatius.
- La Tomografia per Emissió de Positrons (PET): aquesta exploració es centra principalment en la detecció d'alteracions del metabolisme cel·lular del cervell. Per aquesta prova cal administrar un isòtop radioactiu al pacient. A diferència de l'anterior, la seva fiabilitat és alta encara que no està disponible per tothom, ja que no és una exploració generalitzada.
- La Tomografia per emissió de fotó únic (SPECT) és una prova que és basa principalment en un contrast entre el cervell i la injecció prèvia en vena. L'objectiu d'aquesta prova és l'obtenció d'una imatge de l'activitat metabòlica del cervell i detectar si hi ha alguna deficiència en els lòbuls. En comparació amb l'anterior, aquesta és més accessible.

4. Historial genètic.

Per tal de poder assegurar-se del diagnòstic en alguns casos, però no en la majoria, l'especialista ha de mirar l'historial familiar, encara que només l'1% de casos, segons la Fundació Pascual Maragall, són d'origen genètic.

5. Anàlisi de líquid cefalorraquidi.

És una prova que es basa en treure el líquid cefalorraquidi, el qual és un líquid incolor que circula pels espais buits del cervell i la medul·la espinal, per tal d'examinar-lo. Aquest anàlisi es basa en els nivells de proteïnes, com la tau o l'amiloide, per tal d'orientar la probabilitat del diagnòstic.



Imatge 4. Imatge on observem per on circula el líquid cefalorraquidi. Imatge extreta de <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/liquido-cefalorraquideo>

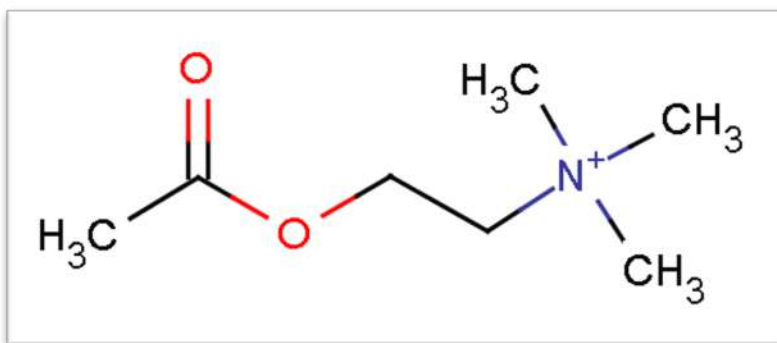
4. CAUSES

L'Alzheimer és una malaltia que encara es desconeixen les causes, això fa que la recerca de fàrmacs per la detenció d'aquesta sigui més complexa, tal i com s'ha explicat a l'anterior apartat. Malgrat que encara no es sàpiga la/les causa/es, els científics tenen diverses hipòtesis fonamentals.

4.1 Hipòtesi colinèrgica

Aquesta hipòtesis es fonamenta en que l'Alzheimer és degut a una disminució d'acetilcolina. Tal i com s'ha dit a l'apartat 2.1 *Definició*, l'acetilcolina és el principal neurotransmissor en l'hipocamp. Aquesta hipòtesis és en la qual gran part dels fàrmacs es fonamenten.

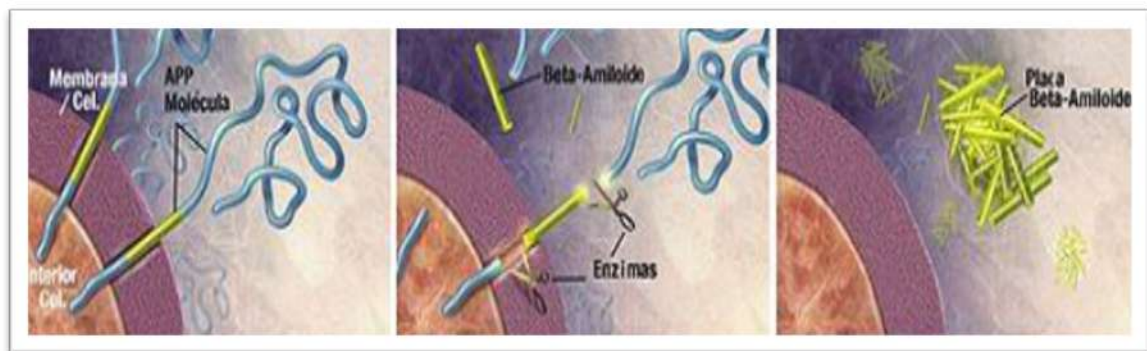
L'acetilcolina és un èster que està format per dos components: l'acetat i la colina. Un cop és sintetitzada s'encarrega d'emmagatzemar vesícules sinàptiques que s'utilitzarà en la transmissió d'impulsos nerviosos.



Imatge 5. Acetilcolina. Imatge extreta de <https://www.lifeder.com/acetilcolina/>.

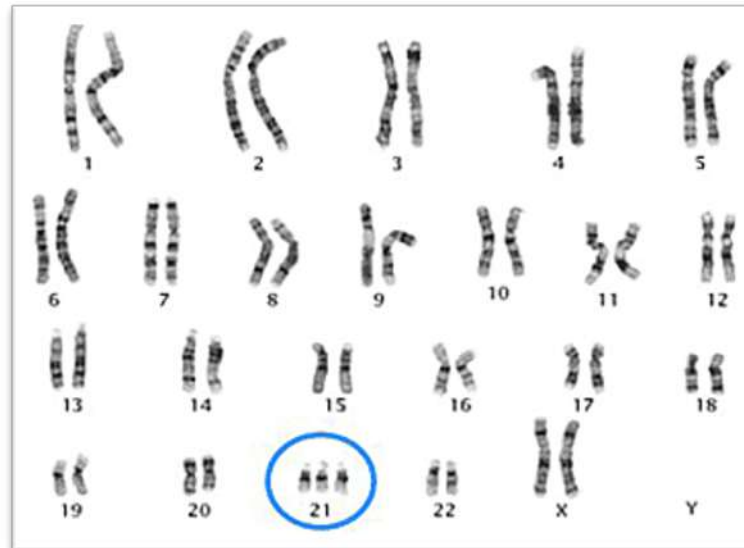
4.2 Hipòtesi de la beta-amiloide

La beta amiloide és un pèptid que conté 36-43 aminoàcids. És una de les hipòtesis presents des de fa 25 anys en la malaltia d'Alzheimer. Aquesta hipòtesi es fonamenta en què la causa de l'Alzheimer és un excés de beta-amiloide, pèptid que s'acumula en el cervell i forma plaques senils, que impediran una correcta comunicació entre neurones. El gen de la proteïna precursora es troba al cromosoma 21, que coincideix amb la trisomia que dona lloc al síndrome de Down. De fet el 95% de les persones que tenen síndrome de Down poden patir Alzheimer en un futur. En un recent estudi s'ha vist que la malaltia evoluciona de la mateixa manera en aquests pacients, però les afectacions apareixen 30 anys abans.



Imatge 6. Tall anòmal del pèptid beta-amiloide i formació de plaques senils. *Imatge extreta de Garrondo (2008), "Alzheimer's Disease Education and Referral Center, a service of the National Institute on Aging."*

A dia d'avui es continua la recerca de la causa de la formació dels dipòsits proteics. Hi ha diverses teories sobre la causa, en primer lloc podria ser per un error genètic que genera una anomalia en l'Àcid Desoxiribonucleic (ADN) que codifica la proteïna precursora de l'amiloide. Aquesta teoria es va donar a partir d'una investigació sobre l'Alzheimer, que va dur a terme el científic britànic John Hardy juntament amb el seu equip d'investigació. Segons Hardy aquests dipòsits formen plaques senils i cabdells neurofibrilars de proteïna tau. Una altra teoria es centra més en l'eliminació en lloc de la producció.



Imatge 7. Cariotip amb una trisomia 21. *Imatge extreta de <https://www.hhmi.org/news/nuevo-lisis-de-sangre-para-el-s>*

4.3 Alzheimer per herència genètica

Una de les causes de l'Alzheimer podria ser per genètica, però és molt poc freqüent, només 1% de les persones que pateixen Alzheimer és per causa genètica. Això és a causa d'una mutació en uns gens específics que faran que s'augmenti el risc de patir-la o la causa segura de patir-la. L'apoliproteïna E és el gen més freqüent que es pot presentar. Es pot presentar en forma d'apoliproteïna E2, apoliproteïna E3 i apoliproteïna E4. El fet que sigui present no implica que l'individu ha de patir la malaltia, sinó que té més risc de patir-la.

Una altra possibilitat és la mutació de tres gens. El gen *myloid protein precursor* (APP) que es troba en el cromosoma 21, el gen de la preselinina 1 en el cromosoma 14 i el gen de la preselinina 2 en el cromosoma 1.

5. TRACTAMENTS

Aquest apartat tracta sobre els tractaments que són vigents actualment. D'una banda trobem tractaments farmacològics que són tractaments anticolinesteràsics; a continuació trobareu alguns exemples. D'altra banda trobem també casos on el pacient no pot tolerar els fàrmacs pels efectes secundaris, llavors és present l'alternativa de l'estimulació cognitiva i preparats naturals, encara que aquests no està completament comprovat que siguin totalment efectius. Per últim parlaré d'estudis que s'estan realitzant a la recerca de tractaments per l'abolició de la malaltia. Actualment no hi ha cap tractament per la cura de l'Alzheimer, sinó que els que avui dia són presents s'utilitzen per la simptomatologia i per poder endarrerir l'avanç de la malaltia.

5.1 Tractaments del present

Podem classificar els tractaments que trobem actualment en dos punts els tractaments farmacològics i els tractaments per l'estimulació cognitiva.

5.1.1 Tractaments farmacològics

Els tractaments que tenim avui dia es basen principalment en les anteriors hipòtesis. Aquests fàrmacs no fan endarrerir la malaltia, però ajuden a disminuir els símptomes. A continuació explicaré els fàrmacs més utilitzats:

- Inhibidors de l'acetilcolinesterasa.

Aquests fàrmacs tenen com objectiu retardar la degradació de l'acetilcolina, un neurotransmissor rellevant en l'hipotàlem, i per tant, en la memòria també. Els que són normalment més comuns són els següents:

Fase lleu:

- Aricept o donepezil: la fórmula d'aquest medicament és $C_{24}H_{29}NO_3$. És un fàrmac que rezepten els metges, encara que la seva eficàcia no s'ha pogut demostrar. Això és degut a que quan la persona està prenent la medicació no es mesura l'eficàcia perquè no s'atura la medicació en cap moment, llavors no es pot saber si la simptomatologia seria pitjor que la que presenta el pacient o bé seria igual. Aquest medicament es pren al principi de la malaltia, és a dir, a la fase lleu. La monoteràpia d'aquest fàrmac és recomanada.

Fase moderada:

- Galantamina: és un fàrmac que millora els símptomes generals i cognitius. Un estudi va demostrar que aquest medicament donava com a resultat una millora en les activitats de la vida quotidiana de la persona afectada.
- Rivastigmina: és un fàrmac que millora la funció mental, com per exemple la memòria. Els dos últims fàrmacs que s'han explicat es rezepten tots dos, és a dir, a diferència del donepezil, no es prenen per una monoteràpia. Tots tres fàrmacs es rezepten a pacients que han estat diagnosticats per la patologia i no són intolerants.

Fase severa:

- Exelon: Aquest medicament es pren com una pastilla, encara que també es pot prendre mitjançant un pegat.



Imatge 8. Exelon via parche. *Imatge extreta de* <http://www.limpiezafacial.net/exelon-parche-transdermico/>

- Inhibidors dels receptors NMDA

Durant l'Alzheimer hi ha un dèficit d'acetilcolina però també hi ha un augment de l'activació dels receptors NMDA que es relacionen amb excitotoxicitat i neurodegeneració. En conseqüència hi ha fàrmacs que busquen inhibir-los per evitar els efectes tòxics. El més comú és la memantina.

- Memantina: és un fàrmac que millora la capacitat de recordar o pot desaccelerar la pèrdua d'aquesta capacitat, però no pot curar la malaltia. És un fàrmac que és receptat a la fase moderada a les persones que són intolerants a altres fàrmacs d'aquesta fase. En aquest cas es recomana una monoteràpia, encara que es pot prendre amb fàrmacs inhibidors de l'acetilcolinesterasa. També es recepta a la fase severa de la patologia.

A part d'aquests dos tipus de fàrmacs els quals estan acceptats i comercialitzats, també hi ha altres fàrmacs en estudi, que no només estudien com disminuir les alteracions dels neurotransmissors afectats, sinó que també estudien modular altres dianes implicades en la neuroinflamació, l'estrès oxidatiu o la gestió a l'estrès (excés de cortisol).

5.1.2 Tractament no farmacològics

S'entén per tractament no farmacològics tots aquelles intervencions no químiques realitzades cap al pacient o cap al familiar cuidador, ja que cal destacar que la malaltia de l'Alzheimer no només es veu damnificada la persona amb la patologia, sinó també la persona que quan arriba un punt de dependència per mínima que sigui s'ha d'encarregar.

De tractaments no farmacològics per als pacients trobem els següents:

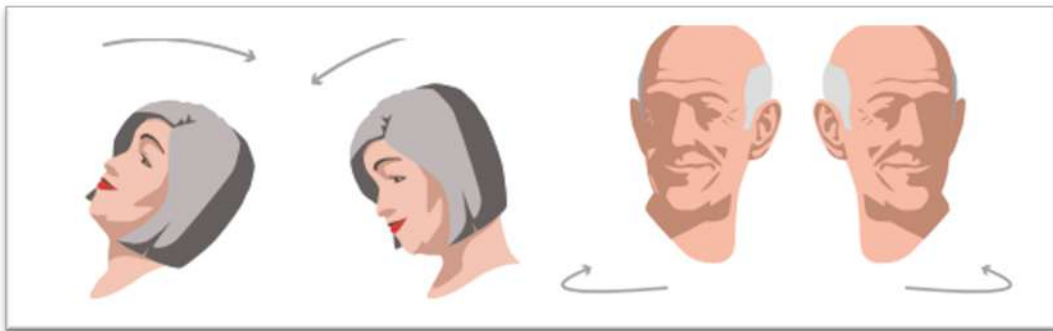
- Estimulació cognitiva: és una intervenció la qual té com finalitat el manteniment de capacitats cognitives basades en un estudi detallat de les capacitats mentals. L'estimulació cognitiva permet que la persona amb la patologia millori la seva qualitat de vida, es potenciï l'autonomia, es mantingui les capacitats mentals el màxim temps possible, facilitar la interacció amb l'entorn físic i humà, disminuir la confusió i estimular totes les capacitats mentals superiors: memòria, càlcul, atenció, llenguatge, lectura i escriptura.

Cal destacar que cada cas d'Alzheimer és diferent un d'un altre, és a dir, la simptomatologia variarà en cada cas. Per aquest motiu a l'hora de realitzar una intervenció a nivell cognitiu s'ha d'analitzar quines són les àrees que més estímulo requereix la persona.

- Psicomotricitat: aquesta teràpia es basa en establir una relació entre l'activitat motora i l'activitat cognitiva. Aquest tractament tendeix a afavorir el domini del cos per tal de mantenir l'expressió no verbal i també la mobilitat. Ha d'haver un equilibri entre l'esquema espacial, que es basa en un conjunt de capacitats amb la percepció i el coneixement del propi cos, és a dir, el control postural, l'equilibri i la coordinació, l'esquema espacial, la capacitat de la mobilitat, i finalment l'esquema temporal que es basa en comprendre les capacitats relatives a l'orientació en el temps. A nivell

social pot beneficiar en el fet d'integrar a les persones amb Alzheimer en la societat per tal d'evitar l'aïllament i el sentiment de soledat.

- Gerontogimnasia: es basa en una sèrie d'exercicis programats destinats a moure les articulacions del cos per tal de mantenir la relació amb l'espai que envolta a la persona afectada. Alguns exercicis que intervenen són de mobilitat del cap.



Imatge 9. Observem dos exemples del tipus d'exercicis que es porten a termini. Primera imatge observem el moviment d'afirmació, segona imatge el moviment de negació. *Imatge extreta de <https://www.ceafa.es/files/2019/09/programa>.*

Cal dir, que aquests tipus de tractaments s'utilitzen com a tractaments complementaris als farmacològics, ja que encara que a efectes pràctics poden alentir l'avanç d'alguns aspectes ja esmentats no està del tot comprovat.

De tractaments no farmacològics per al cuidador familiar trobem els següents:

- Teràpia de suport: es basa en oferir informació relacionada amb la demència i les seves causes. També s'ofereix un reforç afectiu. Alguns exemples d'això són els grups d'autoajuda.
- Educació: es basa en l'aprenentatge de tècniques de tipus cognitiu-conductual per saber controlar l'estrès que deriva del paper de cuidador/a.

- Assessorament i gestió de casos: assessorament cap al cuidador per tal que tingui coneixement al respecte de l'existència i ús de serveis socials i sanitaris que poden ajudar a alleujar la carrega de ser cuidador.

5.2 Tractaments del futur

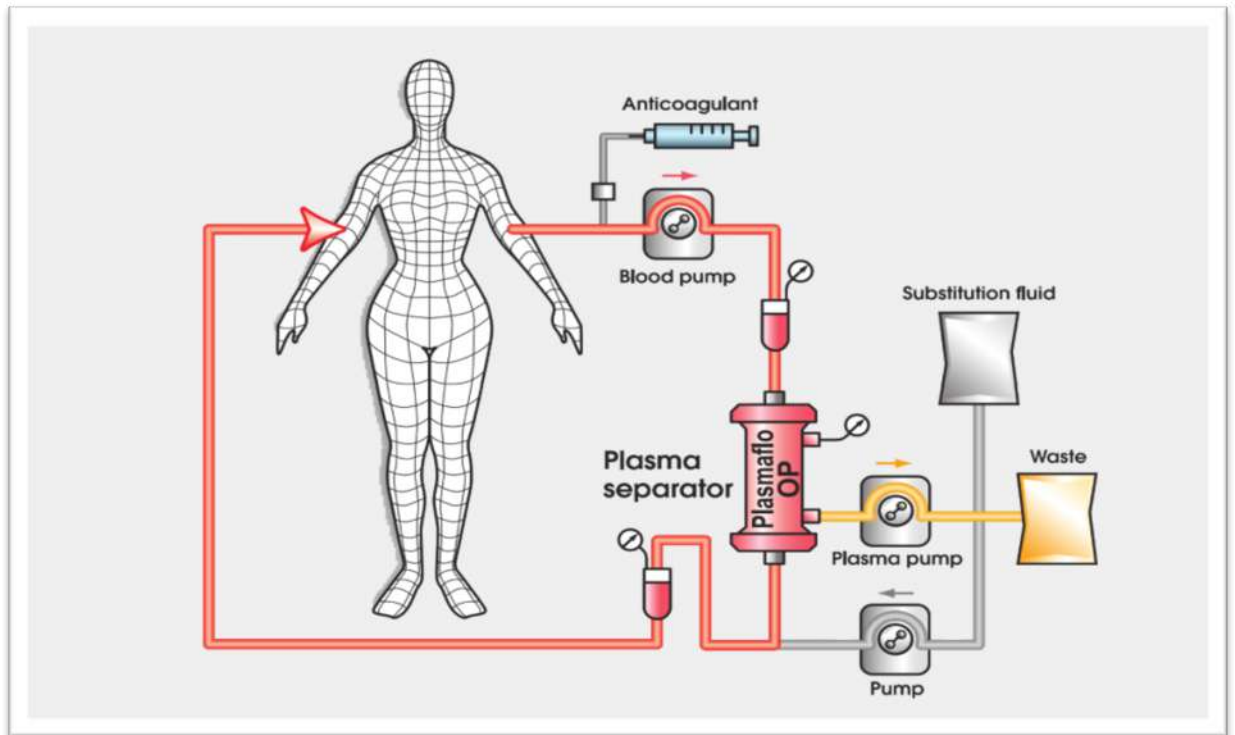
Actualment es continua la investigació per buscar tractaments que curin la malaltia. Fins ara els tractaments, dels quals he parlat a l'apartat 5.1.1 *Tractaments farmacològics*, que hi ha presents només alleugereixen la simptomatologia o bé alenteixen l'avanç d'alguns símptomes.

Alguns dels estudis que s'estan duent a terme són els següents:

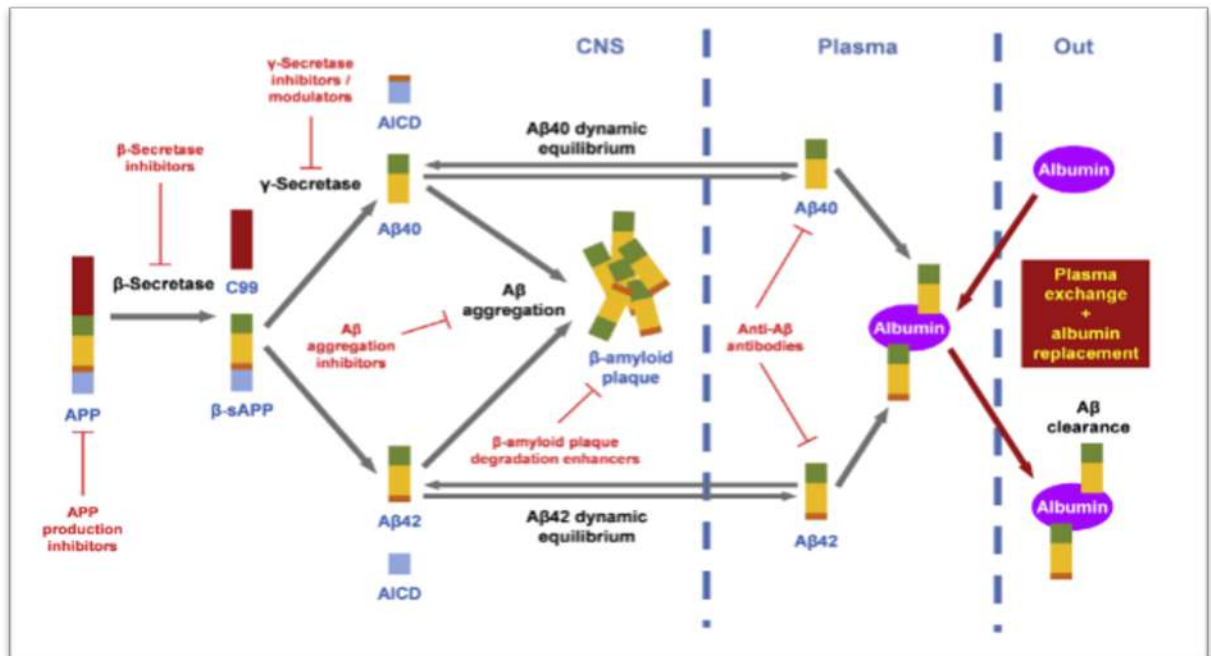
Assaig clínic Ambar de Grifols.

Ambar és un assaig clínic internacional, multicèntric, aleatori, doble cec, controlat amb placebo i grups paral·lels, en el qual han participat pacients amb Alzheimer en l'estadi lleu i moderat. Aquest assaig s'ha efectuat en 41 hospitals espanyols i nord-americans. Grifols és una multinacional del sector farmacèutic i hospitalari especialitzada en hemoderivats.

L'objectiu que té aquest assaig és avaluar l'eficàcia i la seguretat del recanvi plasmàtic com a tractament capaç d'alentir la progressió de l'Alzheimer en pacients que es troben a l'estadi lleu i moderat. El recanvi plasmàtic és un procediment que es basa en la combinació de l'extracció periòdica de plasma, mitjançant la tècnica de plasmafèresis, i la infusió d'albúmina amb o sense immunoglobulina intravenosa.



Imatge 10. Tècnica de plasmafèresis. *Imatge extreta de* <https://www.izasahospital.com/es/productos/plasmaferesis-pe>



Imatge 11. Estudi AMBAR. *Imatge extreta de* <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2352873719300010>

Aquest assaig es basa en la hipòtesi de que la majoria de la proteïna beta-amiloide, la qual s'acumula al cervell dels pacients amb Alzheimer, circula en el plasma unida a l'albumina. Per aquesta raó, l'extracció del plasma podria desplaçar la proteïna beta-amiloide del cervell cap al plasma, i com a conseqüència limita l'impacte de la malaltia en funcions cognitives del pacient.

En aquest estudi han participat 496 pacient entre 55 i 86 anys amb Alzheimer en estadi lleu i moderat assignats de manera aleatòria en tres grups de tractaments més un quart grup control. L'empresa d' investigació clínica *Contract Research Organization* (CRO) va supervisar la fase de monitorització de l'assaig i va gestionar la recopilació i l'anàlisi de dades. L'assaig és aleatori i doble cec, és a dir, els pacients ni els investigadors que valoren els efectes de la teràpia coneixen quins són els pacients que estan rebent el tractament ni quins són els de control.

Altres estudis es basen en fàrmacs que tenen com principi actius plantes medicinals. D'una banda trobem estudis de fàrmacs que es basen en el principi actiu de la rosa turca. En assajos anteriors s'havia demostrat que tenia un efecte inhibidor sobre la formació i el dipòsit de la placa β -amiloide en el cervell. L'estudi es va fer amb una mostra de ratolins als qual se'ls va injectar alíquotes de β -amiloide a l'hipocamp. Per tal d'obtenir els resultats es va fer que els ratolins sortissin del laberint d'aigua de Morris i una prova d'evitació passiva que reflexa la memòria a llarg termini. En tots dos casos va haver-hi una millora en els animals que havien estat tractats amb l'extracte.



Imatge 12. Rosa turca. *Imatge extreta de <https://www.rosass.net/antiguas/rosa-damas>*

Un altre estudi investiga el possible efecte neuroprotector dels alls. Aquesta característica ha estat avaluada mitjançant assajos d'inhibició de l'agregació fibril·lar dels pèptid amiloide i de l'activitat desfibrant dels agregats del mateix. Els investigadors d'aquest estudi suggereixen que les cadenes dels compostos organosulfurats, els qual són present a l'all, es poden unir a les regions fibril·lars hidrofòbiques i inhibir la seva formació.

Un altre estudi que es basa en la planta de la centella asiàtica, afirma que aquesta pot alterar la quantitat de la proteïna β - amiloide en models de formació espontània d'aquestes plaques en ratolins transgènics. Aquest tractament va ser iniciat des dels dos mesos de vida dels ratolins, abans que es detectés la deposició d'aquestes proteïnes. Després de vuit mesos de tractament l'administració oral d'aquesta planta medicinal va fer que es disminuís la quantitat de proteïna beta-amiloide.

També són presents estudis de comparació amb medicament ja comercialitzats. N'és un exemple la comparativa de l'extracte de ginkgo i del donepezil. En

aquest estudi es va comparar l'extracte EGb 761, present en les fulles de ginkgo amb el donepazil obtenint com a resultat 24 setmanes després que l'extracte d'aquesta planta medicinal era eficaç i no tenia cap risc. Es va observar que capacitats com l'atenció, la memòria, i la capacitat cognitiva dels pacients van anar millorant de forma considerable.



Imatge 13. Fulles de ginkgo. *Imatge extreta de <https://news.culturacolectiva.com/ciencia/hojas>*

En resum, la recerca per nous tractaments és vigent i ho continuarà sent, ja que l'Alzheimer és cada vegada una malaltia més present en la nostra societat i es necessita molta investigació per arribar a un tractament eficaç.

6. LA HISTÒRIA DE L'ALZHEIMER

Aquest apartat tracta de la història de l'Alzheimer. Primer començaré explicant com va ser descoberta, per qui i quan. A continuació, explicaré com ha anat evolucionant la investigació al llarg dels anys.

La causa dels descobriments de la malaltia va ser la presència d'un dels símptomes més característics, el canvi en el comportament. Alois Alzheimer, un científic alemany, va examinar a Auguste Deter, una dona que presentava la patologia.

Va ser una malaltia que es va descobrir al 1906 i al llarg dels anys han anat canviant les causes i els tractaments. Al 1950, els científics creien que era una malaltia pròpia de la mitjana edat i si hi havia casos en joves era demència senil. Després al 1970 es considerava que era part del procés d'envelliment. Al 1980, els científics van començar a investigar sobre l'origen de les proteïnes beta-amiloide i tau i les van relacionar amb el desenvolupament de la malaltia. Va ser al 1990 quan es va descobrir la precursora de beta-amiloide (APP) i l'APOE un gen pleomòrfic, és a dir, que es presenta de diverses formes en una cèl·lula.

Pel que fa a les proves per elaborar el diagnòstic han anat progressant amb el pas del temps. A partir del segle XXI va haver-hi un gran avanç pel que fa a la biotecnologia. Al 2000 van aparèixer les tècniques d'imatge per ressonància magnètica i quatre anys més endavant la tècnica de tomografia per emissió de positrons.

Al llarg d'aquests últims anys s'han anat fent estudis per poder trobar tractaments per a la prevenció. Al 2014, es va realitzar l'Estudi A4 amb l'objectiu principal de comprovar si la disminució de β -amiloide retardava la propagació de la malaltia.

Actualment s'estan fent diversos estudis en els quals els que s'estudia és la relació de la malaltia i els biomarcadors que són el nivell de proteïnes beta-amiloide i tau en el líquid cefaloraquídi. A part d'això s'estan fent proves per

sintetitzar fàrmacs amb principis actius extrets de plantes medicinals, tal i com s'ha vist a l'apartat 5.2 *Tractaments del futur*.

7. FAMÍLIA

En aquest apartat es tractarà quin és el paper de la família en la patologia. Com bé s'ha esmentat a l'apartat 5.1.2 *Tractaments no farmacològics*, no només es veu afectat la persona amb la patologia sinó també el seu entorn. Afecta de tal manera que la quotidianitat de la família es veu afectada, ja que el malalt cada vegada va necessitant més ajuda perquè el grau de dependència va incrementant amb el pas del temps. Dins de la unitat familiar sempre hi ha un cuidador que és el principal, en la majoria de casos sol ser una dona de 65 anys, que la relació que estableix amb la persona afectada per la patologia és la de parella.

Els membres de la família poden adquirir diferents rols dins de la situació a la qual s'han d'adaptar. Els papers són els següents:

- Fugitiu: correspon als membres de la família que es desentén completament de la situació, de la malaltia i de la família.
- Líder: és aquell que té la veu cantant, pren les decisions, porta el control de les visites mèdiques està pendent de diferents factors per al ben estar del malalt.
- Optimista: correspon a les persones que veuen tot d'una manera més calmada sense donar-li molta importància. Indirectament actuen amb aquest rol perquè no volen que l'equilibri familiar es trenqui pel diagnòstic de la malaltia.

Respecte al diagnòstic, no sempre s'accepta des d'un primer moment. Normalment els familiars passen per un procés fins arribar a l'acceptació i ser

realment conscients que el familiar està patint la malaltia. Les fases són les següents:

1. La negació: en un primer moment la comunicació del diagnòstic és xocant encara que el familiar l'accepta però no és realment conscient. Normalment en aquesta fase intervé un sentiment d'impossibilitat, d'irrealitat, ja que es pensa que el que s'està vivint no pot ser possible.
2. El rebuig: en el procés d'assimilació apareix el rebuig. La família és conscient del diagnòstic però el rebutja, no l'accepta. És en aquesta fase on sorgeixen molt dubtes al respecte de la patologia.
3. La negociació: fase en la qual es busca un equilibri per tal de que la situació no empitjori.
4. La tristesa: és una de les fases més doloroses perquè el familiar comença a ser conscient de tot el que ve. És present la pena, ja que en segons la majoria de familiars categoritzen l'Alzheimer com la pèrdua de la persona.
5. L'acceptació: en aquesta fase ja s'ha acceptat el diagnòstic i l'objectiu es intentar continuar amb el dia a dia de la millor manera possible.

En resum, a la malaltia de l'Alzheimer tenen un paper fonamental els familiars, ja que en la majoria de casos sense ells no seria possible que el malalt portés una qualitat de vida digna com a persona.

8. PART PRÀCTICA

En aquest punt, explicaré què consta en la part pràctica d'aquest treball d'investigació. Els objectius que m'he plantejat per cada part seran explicats amb més rugositat en els punts següents.

El treball de camp està dividit en tres parts. D'una banda, l'observació de l'impacte emocional que té aquesta malaltia en les famílies (correspon al punt *8.1 Impacte emocional de la família*). D'una altra banda, l'estudi de la percepció pública de la malaltia per part del jovent (correspon al punt *8.2 Percepció pública de l'Alzheimer i l'impacte emocional del jovent*). Finalment, l'estudi de quin paper tenen les associacions dins de la malaltia (correspon al punt *8.3 Les associacions d'Alzheimer*).

8.1 Impacte emocional en la família

Per tal de poder conèixer l'impacte emocional en la família he realitzat 12 entrevistes a familiars que han patit o estan patint pel diagnòstic d'Alzheimer d'un familiar. D'aquests 12 familiars, 2 són nets i les altres 10 persones són filles de persones que han patit o pateixen la malaltia.

8.1.1 Objectius

- Conèixer els canvis emocionals que pateix la família al llarg de l'evolució de la malaltia.
- Conèixer com afecta el desenvolupament de la malaltia en la vida quotidiana del malalt i de la família.
- Conèixer l'actitud dels familiars enfront de la qualitat de vida del malalt.
- Conèixer quins són els suports imprescindibles per a la família.

8.1.2 Model d'entrevista

1. Quina relació tens/tenies amb la persona amb Alzheimer?
2. Convius amb la persona malalta? Si no és així, qui són/eren les persones que hi conviuen / conviven?
3. Quants anys fa que pateix la malaltia?
4. Com et vas / us va assabentar o adonar que patia Alzheimer?
5. Sospitaves que podia patir la patologia?
6. Quina va ser la teva reacció quan et vas assabentar? Quins pensaments et van venir al cap immediatament després de comunicar-te el diagnòstic?
7. En que s'assemblen aquestes emocions a les que vius actualment?
8. Quins canvis va suposar / està suposant això en el teu dia a dia, o en el de les persones que hi conviuen habitualment? I en la resta de persones de la família?
9. Com es va assabentar la persona que patia la malaltia?
10. Se li va comunicar?
11. Com reaccionava ell / ella quan s'adonava que s'oblidava de certes coses a l'inici de la malaltia? Pel que fa als familiars, com reaccionaven? (especialment en el cas d'infants o joves)?
12. Amb el pas del temps una persona amb Alzheimer va perdent la seva autonomia i es crea una dependència més gran cap al cuidador. Vas (o els familiars que hi conviuen/ hi conviven) haver de necessitar algun tipus d'ajuda, com seria un centre de dia o un/a treballador/a familiar? En quin moment vas pensar que era necessari aquest ajuda?
13. Quins canvis han patit les persones de l'entorn més proper del malalt? I en el teu cas?
14. Has visitat o has portat / Vas visitar o vas portar el malalt algun cop a algun centre d'Alzheimer? Com va ser l'experiència per a ella i per vosaltres?
15. Quina ha estat la vivència que més t'ha impactat de tota la malaltia?
16. Com ha canviat / va canviar el dia a dia de la persona malalta?

17. Et preocupa / preocupava l'evolució de la qualitat de vida del malalt? Has pensat en com es podrà pal·liar la seva dependència?
18. Com descriuries a una persona amb Alzheimer?
19. Què t'està ensenyant aquesta experiència?
20. Què és el pitjor d'aquesta malaltia?
21. Finalment, quins suports penses que són imprescindibles que rebi tant la família com el malalt? Creus que estan a l'abast? Qui s'hauria d'encarregar de facilitar aquest suport?

8.1.3 Anàlisi de les entrevistes

Aquest apartat es basarà en una posta en comú de totes les entrevistes realitzades als familiars, per tal d'arribar a una conclusió a partir de les interpretacions.

8.1.3.1 Relació amb el familiar i la convivència

De les 12 entrevistes realitzades cap a familiars, 11 són dones i 1 és home, de les 12 dones només una és una neta i les altres onze són filles. Pel que fa a la convivència només una de les persones entrevistades convivia amb la persona malalta, les altres només convivia durant certs períodes o bé no hi convivia perquè la persona amb la patologia viu a una residència.

8.1.3.2 Esperança de vida amb la malaltia

Respecte a l'esperança de vida del malalt, 3 dels familiars entrevistats han patit la pèrdua de la persona amb la patologia. La mitjana d'anys des de que es diagnostica la malaltia fins la mort va ser de 7 anys però es pot observar que depèn de la persona, ja que trobem casos de 14 anys i altres de 3 anys, aquestes dades són aproximades. Així doncs, és evident que la malaltia de l'Alzheimer és

una malaltia de llarga durada i això implica tant una implicació econòmica com emocional.

8.1.3.3 Comunicació del diagnòstic a familiar

Una posta en comú de totes les entrevistes és que s'adonaven que alguna cosa no anava bé, a causa de les errades de memòria. Algun dels exemples que expressen són les repeticions que com bé tenim a la part teòrica és un dels símptomes, descuits d'aspectes econòmics i de les coses quotidianes "es deixava la vitroceràmica encesa, en molts casos s'oblida de les coses que ha de fer, són presents els canvis emocionals". Un dels més sorprenents és el de l'entrevista 4 (*1.4 Entrevista 4*) on la filla de la persona amb la patologia va haver de marxar de casa perquè la seva mare la va fer fora. Un altre aspecte és la presència de la desorientació.

Cal dir que només 8 d'aquestes 12 persones sospitaven el diagnòstic de la malaltia, les quatre restant no ho sospitaven. En el moment que aquest diagnòstic és confirmat per un especialista els familiars es comencen a plantejar la nova situació que hauran d'afrontar, "m'havia d'adaptar a la malaltia". Són conscients que és una experiència difícil, "etapa de vida dura" és com un "procés de dol en vida" afirma una entrevistada. És present el dol, la tristesa, tal com també es corrobora a l'apartat 7. *Família*. Dues de les reaccions del diagnòstic van ser informar-se al respecte d'aquesta malaltia. També és vigent la no acceptació "volia que la meua mare tornés a ser la de sempre".

En conclusió, les sospites del diagnòstic no només venen donades pels oblitats sinó també pel comportament de la persona diagnosticada. Un cop es confirma el diagnòstic comença l'etapa de plantejament de la situació, és present la tristor i el no voler que el malalt pateixi les conseqüències de la malaltia.

8.1.3.4 Comunicació del diagnòstic i reacció del malalt cap a la patologia

La comunicació del diagnòstic és depenent del familiar, és a dir, en la majoria de casos la no comunicació cap a la persona amb la patologia és per no fer-la patir. De les persones entrevistades, set han comunicat el diagnòstic a la persona amb la patologia i cinc no ho han comunicat. Dels set casos que el diagnòstic ha estat comunicat o bé és per l'autonomia de la persona i el diagnòstic ha estat directament de metge a pacient o bé perquè la persona amb la patologia està en la fase severa de la malaltia.

És present la tristesa per part del malalt quan s'adona que està perdent facultats: "es posa trista", "ella s'adonava i es posava trista". És present també la vergonya, la ràbia per no saber com fer les coses o per haver fet una acció no correcta. En un cas s'intenta evitar que el malalt s'adoni que pateix la patologia. En dos casos el malalt no li donava importància, en un d'ells el fet de pèrdua de memòria el relacionava amb la seva edat.

Tots els familiars afirmen que un dels canvis que ha de passar la persona amb la patologia és la dependència, ja que com les capacitats cada cop van sent menors, va requerint ajuda, ja sigui d'algun familiar o bé de professionals com els que trobem a les residències.

8.1.3.5 Canvis emocionals dels familiars un cop es comunica el diagnòstic

Com bé sabeu perquè s'ha esmentat més d'un cop al llarg del treball els familiars, després de la persona que pateix la patologia, són els grans damnificats.

Un dels sentiments més esmentat és la tristesa. Era d'esperar ja que es confirma la recerca bibliogràfica del marc teòric, ja que la tristesa és un sentiment que és present a la família. El xoc per la notícia és present "un moment d'impacte perquè encara que ho sospitavem, quan ho vius és molt fort". Cal destacar que la situació que estem vivint no ha afavorit per res als familiars de persones amb

Alzheimer “aquest any ha estat molt dur per la pandèmia, el no poder anar-la a veure”. Un altre sentiment molt freqüent és la culpabilitat, “sovint pensava que era mala filla”, aquesta culpabilitat ve donada pel fet d’haver de requerir a ajudes externes com serien una residència i deixar allà al malalt per la dependència que té. En un primer moment el familiar creu que no ho està fent bé però amb el pas del temps s’adona que és el millor pel seu benestar. A vegades és molt present el cansament per haver de preveure tot i estar al corrent de tot “altres dies que es fa molt pesat haver de preveure totes les seves necessitats. Trobem també actituds de resignació i conformisme “jo cada vegada li demano menys a la vida”.

Els familiars afirmen que la lluita contra l’Alzheimer és difícil, però lluiten per tal que el seu familiar pugui estar bé el major temps possible, “no permetré que et portis els records de la meva mare o al menys que no ens reconegui”.

En definitiva, els canvis emocionals dels familiars depenen de l’evolució del malalt i de la fase en la qual es troba, no és res fàcil afrontar una situació així ja que és molta la pressió.

8.1.3.6 Preocupació per la qualitat de vida del malalt

La preocupació per la qualitat de vida del malalt és present en 11 dels familiars, “em preocupa moltíssim”. El familiar restant no s’ho ha plantejat pel fet que la persona amb la patologia viu a una residència i considera que la qualitat de vida estarà satisfeta per aquesta. La majoria de persones que han afirmat que sí que és una preocupació o bé la tenen molt present o bé prefereixen no pensar-ne molt al respecte.

8.1.3.7 Conclusió de la malaltia per part dels familiars

Per als familiars el pitjor de la malaltia és “el sentir-se al marge, aïllat i la descoordinació total de la persona”, que és una malaltia que no es para, avança i avança, l’oblit, “la teva pròpia mare no et reconeix”, el fet que la persona sigui conscient del que l’està passant, el procés d’assumpció, el procés d’assimilació “el més difícil d’una malaltia mental és assumir-ho” i “l’estat vegetatiu de la persona”.

Cal destacar una de les respostes que és “el pitjor és que perds a la persona dues vegades, una quan té la malaltia i l’altra quan es mor.” En aquesta resposta el que ens transmet la entrevistada és que mentre la persona està viva en realitat no està vivint ja que amb el pas del temps està perdent part del seu jo, que és el que li dona l’essència de la persona que és, per aquest motiu els familiars pateixen tant la mort del familiar com el procés de pèrdua d’identitat de la persona malalta.

Els familiars descriuen la malaltia de l’Alzheimer com una malaltia on la persona deixa de ser ella mateixa, en molts casos fan un símil amb un nadó però al contrari, en comptes d’aprendre oblida, “és com si la malaltia agafés a la persona i l’esborres la ment.”

8.1.3.8 Ajudes necessàries

Segons les entrevistes són necessàries les ajudes degut a la dependència del malalt. Set de les persones entrevistades han requerit ajuda. D’una banda trobem els centres de dies, els cuidadors familiars o una residència. Les situacions més usuals esmentades és que al principi és un familiar qui cobreix totes les necessitats, després és necessari un centre de dia perquè la dependència ha crescut i finalment la residència quan la persona amb la patologia no té res d’autonomia. També són presents els casos de centre de dia més una cuidadora familiar.

Un altre punt en comú és la imprescindibilitat d'oferir suport emocional cap als familiars. També són presents les opinions que creuen que és imprescindible l'atenció mèdica cap al malalt i l'atenció psicològica cap a la família.

8.2 Percepció que té el jovent sobre la malaltia de l'Alzheimer i l'impacte emocional que ocasiona

Aquesta part del treball de camp es basa en la realització d'una enquesta a una mostra de 73 estudiants de l'Institut Puig Castellar de Santa Coloma de Gramenet. L'objectiu d'aquesta enquesta és avaluar, d'una banda, la percepció pública de l'Alzheimer i, d'altra banda, l'impacte emocional que té la malaltia en les persones de l'entorn d'una persona malalta. El motiu de l'elecció d'aquesta franja d'edat ha estat perquè volia centrar l'estudi en la percepció que té el jovent al respecte de la malaltia.

8.2.1 Objectius

- Conèixer la prevalença de l'Alzheimer en les famílies dels alumnes de batxillerat del Puig Castellar.
- Conèixer la influència sobre els canvis emocionals i de relació entre els familiars dels malalts d'Alzheimer.
- Conèixer la predisposició a participar en un estudi sobre la detecció precoç.

8.2.2 Model de l'enquesta

Edat:

1. Coneixes a alguna persona que pateix la malaltia d'Alzheimer?

☐ Sí ☐ No

2. Aquesta persona és un familiar?

☐ Sí ☐ No

3. Quina relació tens/tenies amb aquest familiar?

☐ Avi	☐ Besàvia	Altre:
☐ Àvia	☐ Pare	
☐ Oncle	☐ Mare	
☐ Tieta	☐ Besoncle	
☐ Besavi	☐ Bestia	

4. Has sentit alguna vegada algun d'aquests sentiments? Pots marcar més d'un.

☐ Tristesa	☐ Frustració	☐ Ràbia	☐ Vergonya
☐ Por	☐ Culpabilitat	☐ Impotència	Altre:

5. T'has sentit insegur sobre el que has de fer en la relació amb la persona malalta?

☐ Sovint ☐ Al començament sí, però actualment ja no ☐ Mai

6. Creus que la situació actual afecta de manera negativa a la relació entre els membres de la teva família?

☐ Sí ☐ No

7. Sents/ senties temor pel futur que li espera al teu familiar?

☐ Sí ☐ No

8. T'has posat en contacte amb alguna associació d'Alzheimer?

☐ Sí ☐ No

9. Si has respost que si, quin era el motiu?

☐ Orientació sobre com tractar la persona malalta.

☐ Suport emocional.

☐ Informació sobre la malaltia.

☐ Informació sobre activitats per a les persones malaltes.

Altres:

10. Com a familiar d'una persona amb Alzheimer, participaries en un estudi que ajudes a la detecció precoç de la malaltia?

☐ Ja hi participo.

☐ M'agradaria fer-ho.

☐ No vull participar.

11. Existeixen proves mèdiques fiables?

☐ Sí, ja existeix una prova fiable.

☐ No, no existeix.

☐ No ho sé.

12. Existeix un tractament efectiu per evitar o fer més lenta la progressió de la malaltia i reduir els símptomes?

- ☐ Ja existeix un tractament efectiu en l'actualitat.
- ☐ En els propers cinc anys apareixeran tractaments efectius.
- ☐ Actualment no hi ha tractaments efectius i no crec que apareguin en els propers cinc anys.

13. Existeixen proves que permetin diferenciar les etapes inicials de l'Alzheimer d'una pèrdua de memòria?

- ☐ Sí ☐ No ☐ No ho sé

14. Es sotmetries a alguna prova per determinar la teva la probabilitat de que, en un futur, pateixis d'Alzheimer?

- ☐ Sí ☐ No ☐ No ho sé ☐ Probablement

15. Creus que l'Alzheimer és una malaltia genètica?

- ☐ Sí, ho crec ☐ No, no ho crec

16. Creus que hi ha prou inversió pública per investigar aquesta malaltia?

- ☐ Sí, ho crec ☐ No, no ho crec

17. Quina malaltia et fa més por patir en un futur?

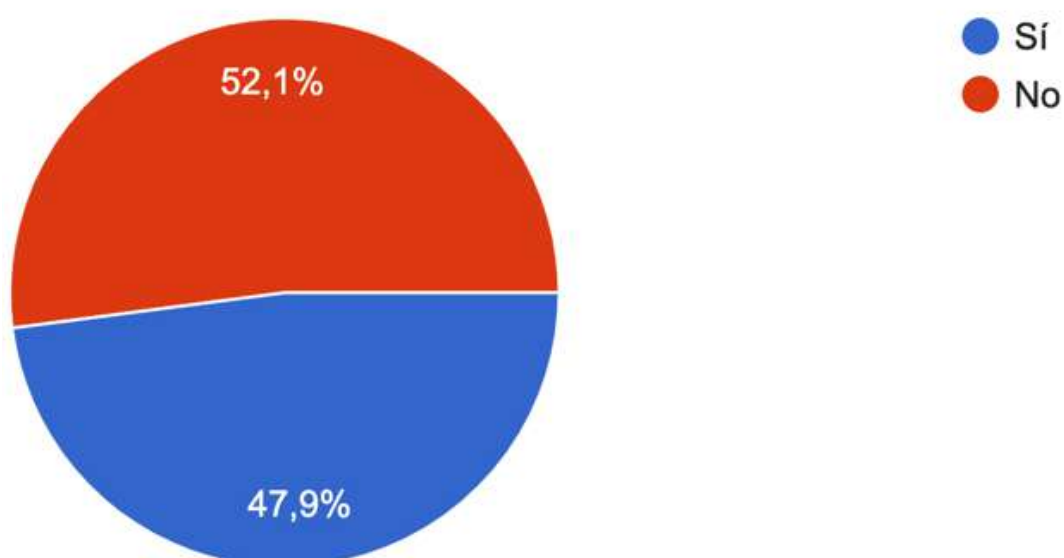
- ☐ Càncer ☐ Alzheimer ☐ Accident cardiovascular

8.2.3 Resultats i interpretació

Els resultats que s'han obtingut de l'enquesta es recopilen en forma de gràfics agrupats segons els objectius marcats.

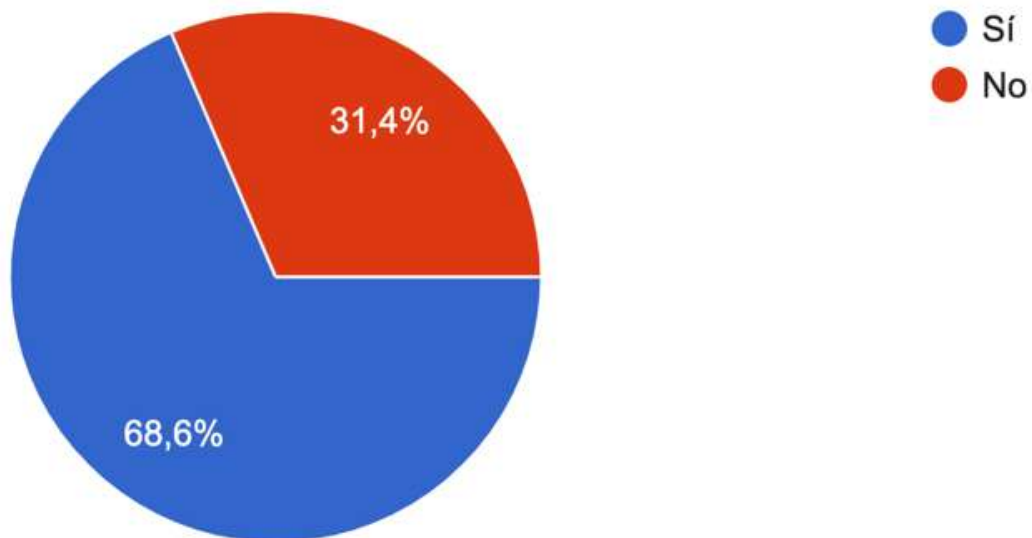
8.2.3.1 Coneixement d'alguna persona amb Alzheimer

1. Coneixes a alguna persona que pateix la malaltia d'Alzheimer?



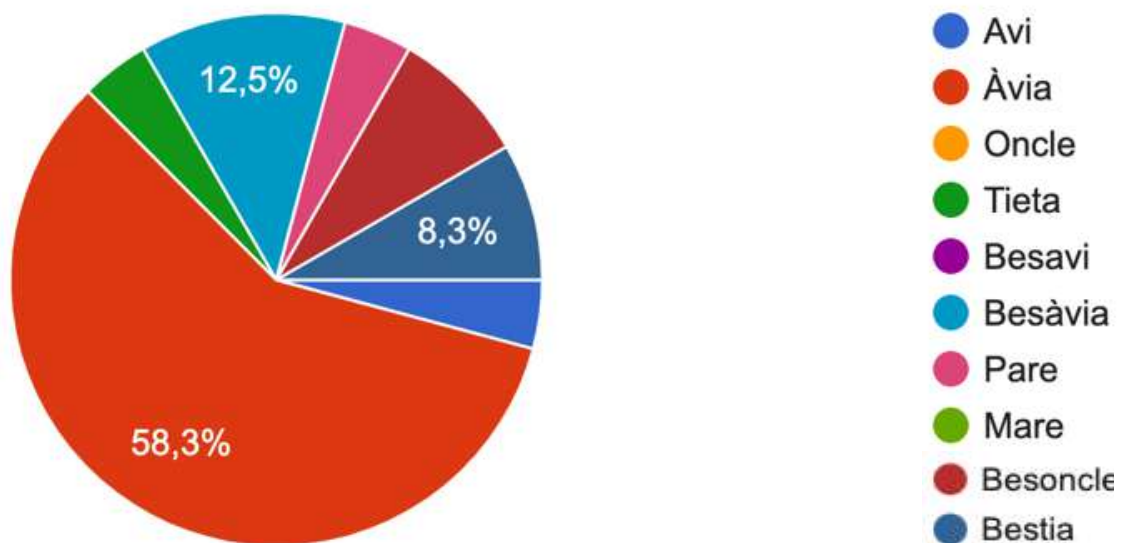
Gràfic 1. Gràfic que recull el coneixement del jovent de una persona que pateixi Alzheimer.

2. Aquesta persona és un familiar?



Gràfic 2. Podem observar un gràfic en el qual es recull si la relació que tenen els individus amb la persona que pateix la patologia és d'àmbit familiar o no.

3. Quina relació tens/tenies amb aquest familiar?



Gràfic 3. Observem un gràfic en el qual consta quina relació tenien o tenen els individus amb els familiars que patien/pateixen la malaltia.

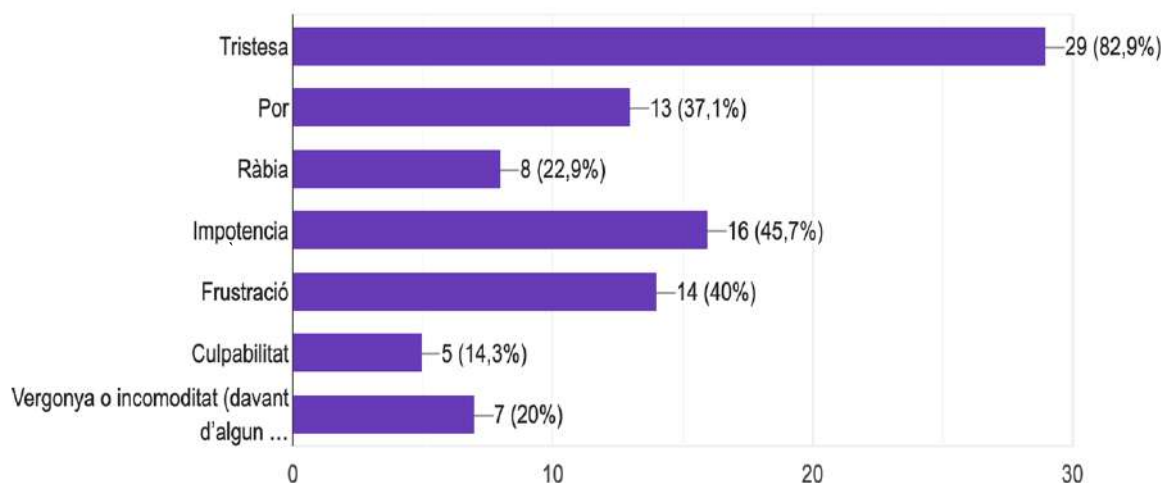
Gairebé 1 de cada dos joves ha respost afirmativament. D'aquests, dos de cada 3 afirmen que aquesta persona és un familiar, sent el familiar més comú l'àvia. Això suposa que gairebé una quarta part dels alumnes de batxillerat presenten un cas d'Alzheimer a la família, la qual cosa dóna idea de la prevalença de la malaltia en la població. En general, observem que els familiars femenins de més

edat són els familiars més freqüentment citats. Els resultats són els esperats ja que, segons hem vist al marc teòric, l'Alzheimer és una malaltia que té més prevalença en els grups de més edat.

8.2.3.2 Influència sobre els canvis emocionals i de relació entre els familiars del malalts d'Alzheimer

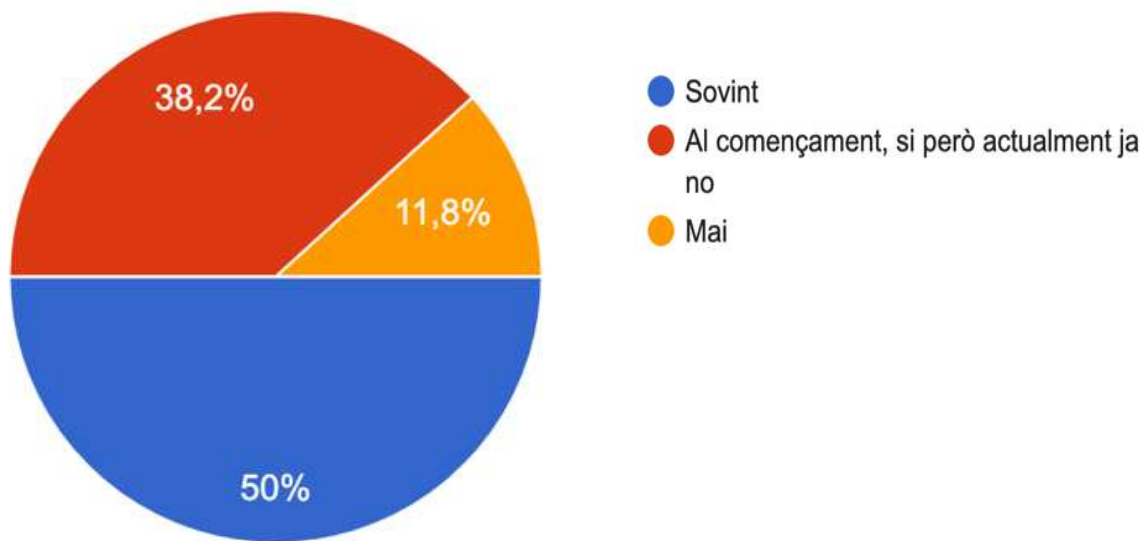
A la mostra d'aquest subapartat només consten els individus que han respost afirmativament a la pregunta número 1, i per tant, els mateixos que han respost a la pregunta número 2, és a dir, només el 68,6% de la mostra inicial.

4. Has sentit alguna vegada algun d'aquests sentiments? Pots marcar més d'un.



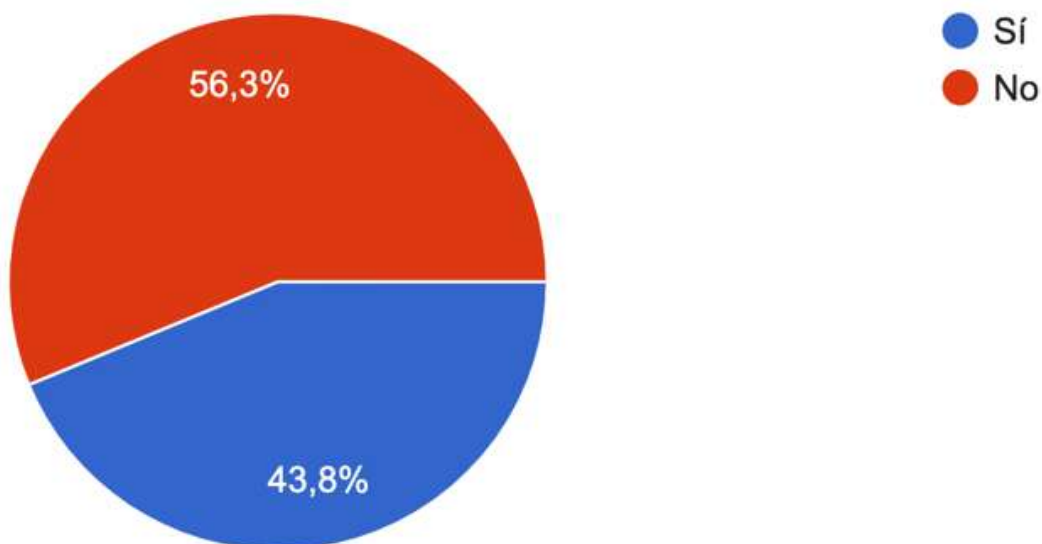
Gràfic 4. Diagrama de barres on podem observar els sentiments que han sentit o senten les persones que tenen un familiar amb Alzheimer. El més freqüent la tristesa i el menys la culpabilitat.

5. T'has sentit insegur sobre el que has de fer en la relació amb la persona malalta?



Gràfic 5. Gràfic on observem si els familiars s'han sentit insegurs respecte a com han d'actuar en relació amb la persona amb Alzheimer.

6. Creus que la situació actual afecta de manera negativa a la relació entre els membres de la teva família?



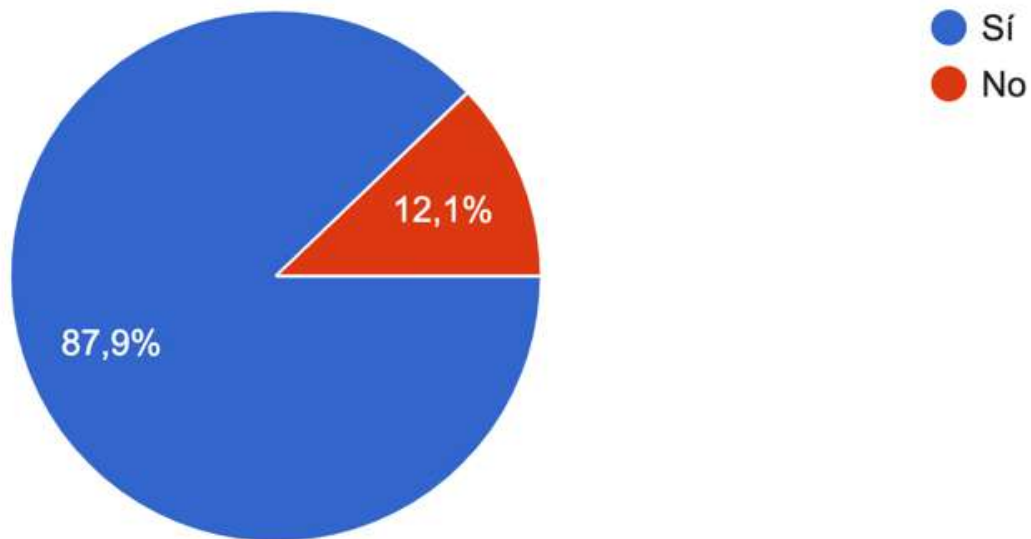
Gràfic 6. Gràfic on observem si els familiars creuen que la situació actual afecta de manera negativa a la relació entre els membres de la família.

Segons els resultats obtinguts quatre de cada cinc joves afirmen que han sentit tristesa, gairebé dos de cada cinc joves han sentit por, aproximadament 1 de cada quatre joves ha sentit ràbia, gairebé 1 de cada dos joves ha sentit impotència, dos de cada cinc han sentit frustració, 1 de cada 7 culpabilitat i 1 de cada 5 vergonya o incomoditat. Sent la tristesa el sentiment predominant, els resultats obtinguts són els esperats, ja que tal com s'ha dit al marc teòric dues de les fases per les quals han de passar els familiars fins arribar a l'acceptació són la tristesa i el rebuig. Malgrat aquest impacte emocional negatiu i que 1 de cada 2 joves afirmen que sovint s'han sentit insegurs sobre el que han de fer en relació amb la persona malalta i 2 de cada cinc afirmen que al començament també però que ara ja no, és sorprenent que tres de cada cinc joves neguin que aquesta situació afecta de manera negativa a la relació entre els membres de la família.

8.2.3.3 La necessitat de buscar suport en associacions

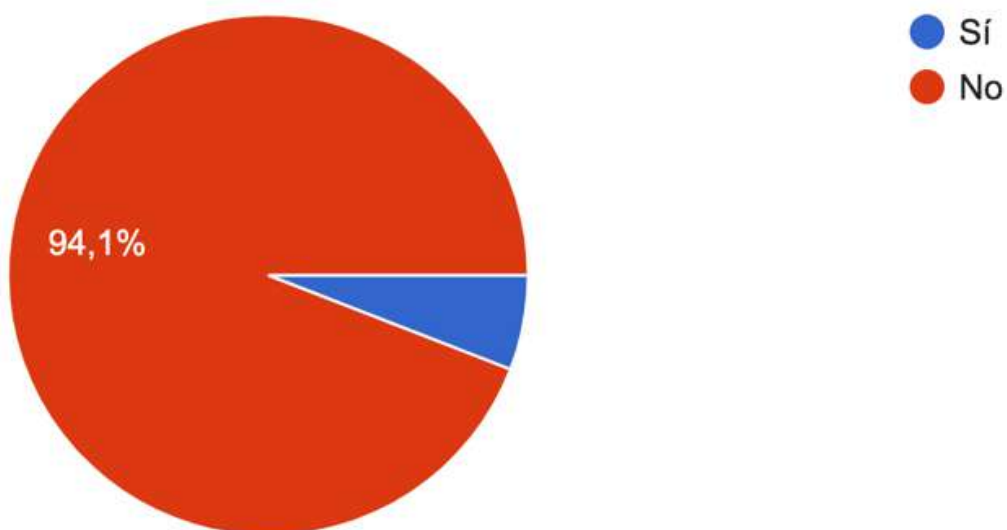
A la mostra d'aquest subapartat només consten els individus que han respost afirmativament a la pregunta número 1 i per tant els mateixos que han respost a la pregunta número 2, és a dir, només el 68,6% de la mostra inicial.

7. Sents temor pel futur que li espera al teu familiar?



Gràfic 7. Gràfic on observem si els familiars senten temor pel futur que li espera al seu familiar.

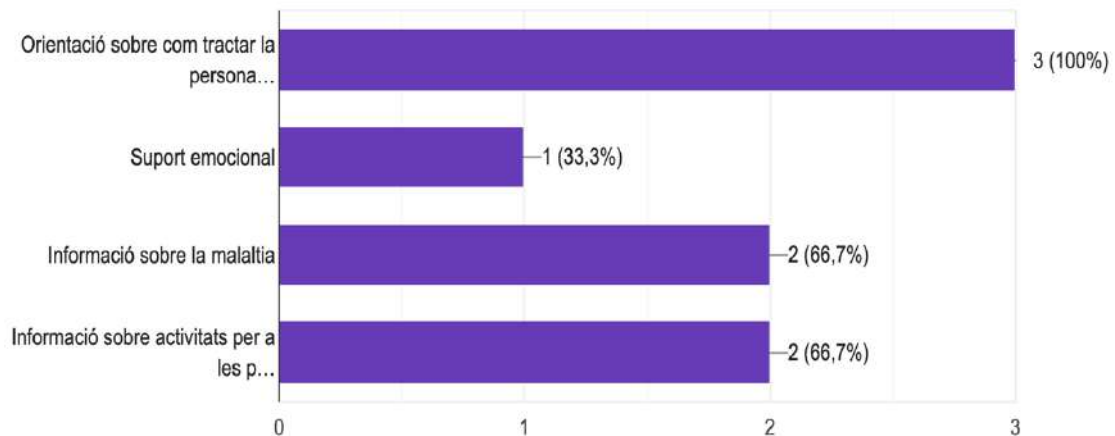
8. T'has posat en contacte amb alguna Associació d'Alzheimer?



Gràfic 8. Gràfic on observem l'establiment de contacte dels familiars amb les associacions d'Alzheimer.

La mostra del gràfic que consta a continuació són només dels individus que s'han posat en contacte amb alguna Associació d'Alzheimer.

9. Si has respost afirmativament a l'anterior pregunta, quin era el motiu?



Gràfic 9. Diagrama de barres on es recull el motiu pel qual els familiars estableixen contacte amb les associacions d'Alzheimer. El motiu més freqüent és l'orientació sobre com tractar la persona amb la malaltia, i el menys el suport emocional.

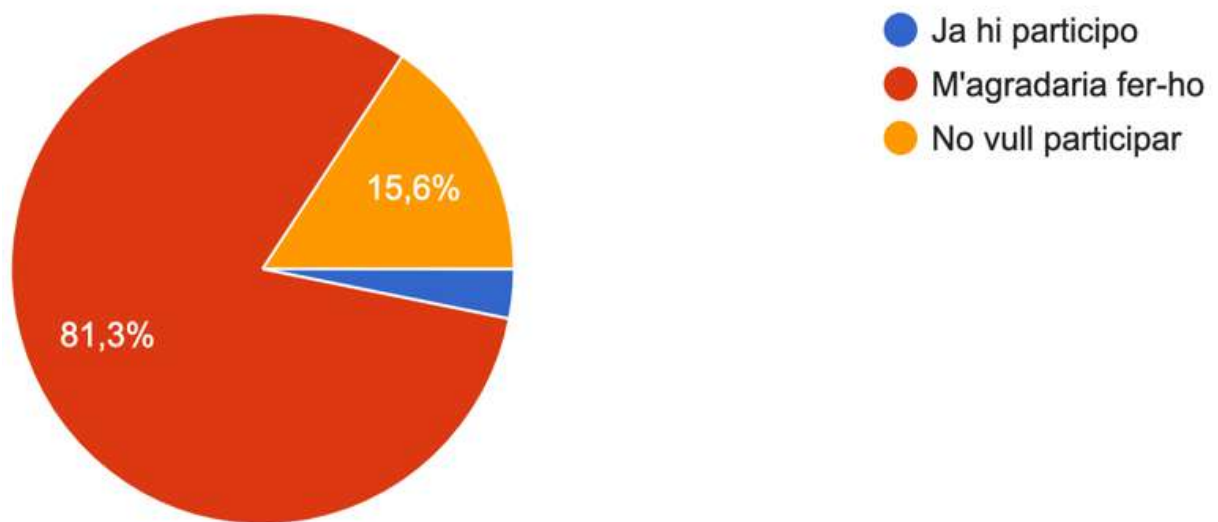
Nou de cada deu joves han respost afirmativament a sentir temor pel futur del seu familiar, encara que només 1 de cada deu s'ha posat en contacte amb alguna associació sent l'orientació de com tractar a la persona amb la patologia el motiu més freqüent, això concorda amb el punt 8.3.3.1 *Finalitat del contacte*, que veurem més endavant, en el qual després de la anàlisi d'entrevista es conclou que la finalitat del contacte es resumeix en orientació, informació i suport emocional.

Podem observar com el jovent és conscient que a mesura que passa el temps la malaltia va agreujant i per això és present aquesta temeritat pel futur. Malgrat ser conscients de la gravetat no acudeixen a les ajudes que ofereixen les associacions, ja que segons els resultats obtinguts l'actuació que ha fet la família ha estat no posar-se en contacte amb les associacions, només un 4,9% ha contactat.

8.2.3.4 Predisposició a participar en un estudi sobre la detecció precoç

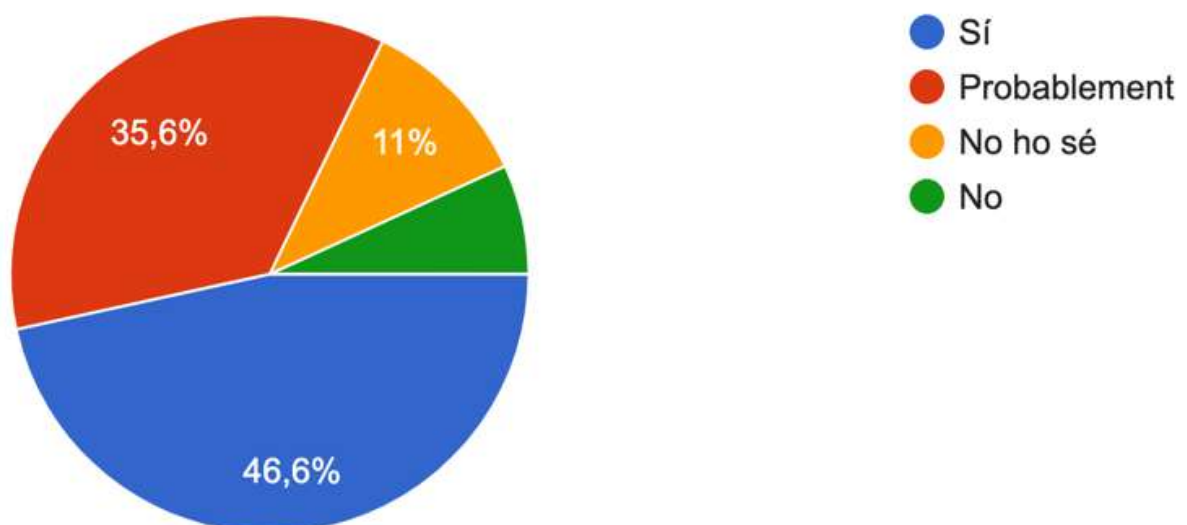
La mostra del gràfic que consta a continuació només consten els individus que han respost afirmativament a la pregunta número 1 i per tant els mateixos que han respost a la pregunta número 2, és a dir, només el 68,6% de la mostra inicial.

10. Com a familiar d'una persona amb Alzheimer, participaries en un estudi que ajudes a la detecció precoç de la malaltia?



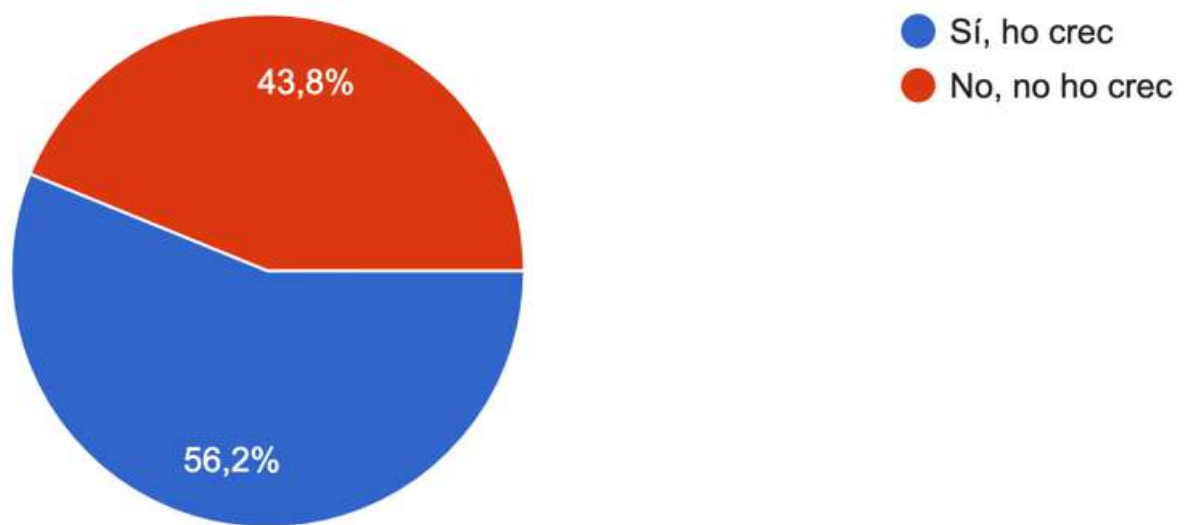
Gràfic 10. Gràfic on es recull la disposició dels familiars a participar en un estudi que ajudes a la detecció precoç de la malaltia.

14. Et sotmetries a alguna prova per determinar la teva probabilitat de que, en un futur, pateixis Alzheimer?



Gràfic 11. Observem un gràfic on consta si els individus que han participat en l'estadística es sotmetrien a alguna prova per determinar la probabilitat de que en un futur pateixin la malaltia.

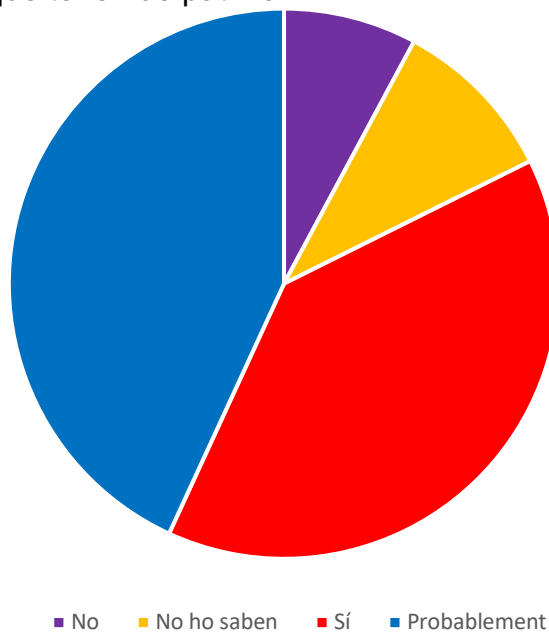
15. Creus que l'Alzheimer és una malaltia genètica?



Gràfic 12. Gràfic on consta si els individus creuen que l'Alzheimer és una malaltia hereditària.

La mostra del gràfic que consta a continuació són només dels individus que creuen que l'Alzheimer és una malaltia genètica.

Individus que es sotmetrien a un estudi per determinar les probabilitats que tenen de patir-la

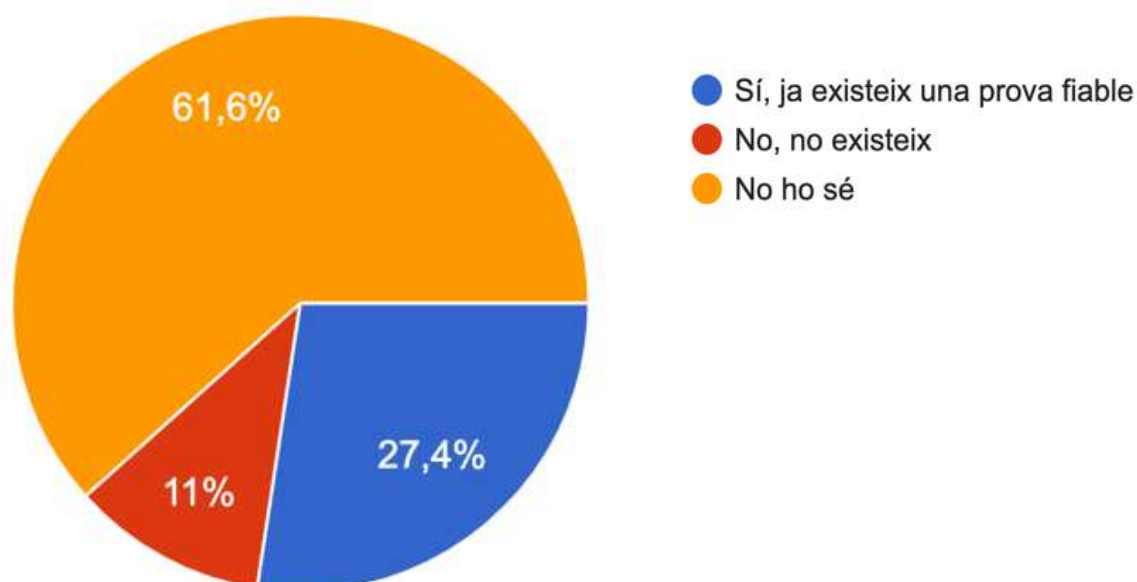


Gràfic 13. Observem un gràfic per sectors on consta si individus que creuen que l'Alzheimer és una malaltia genètica es sotmetrien a un estudi per determinar les probabilitats que tenen de patir-la.

Quatre de cada cinc joves amb un familiar amb Alzheimer estaria disposat a participar en un estudi sobre la detecció precoç de l'Alzheimer. Pel que fa al jove que no té cap familiar amb la patologia només el 46% estaria disposat a determinar la probabilitat de patir la malaltia. A més a més 1 de cada dos joves pensa que l'Alzheimer és una malaltia genètica, fet que segons la recerca bibliogràfica podem afirmar que només 1% de les causes de l'Alzheimer és genètica. D'aquests 2 de cada cinc estaria disposat a sotmetre's per determinar la probabilitat de patir-la.

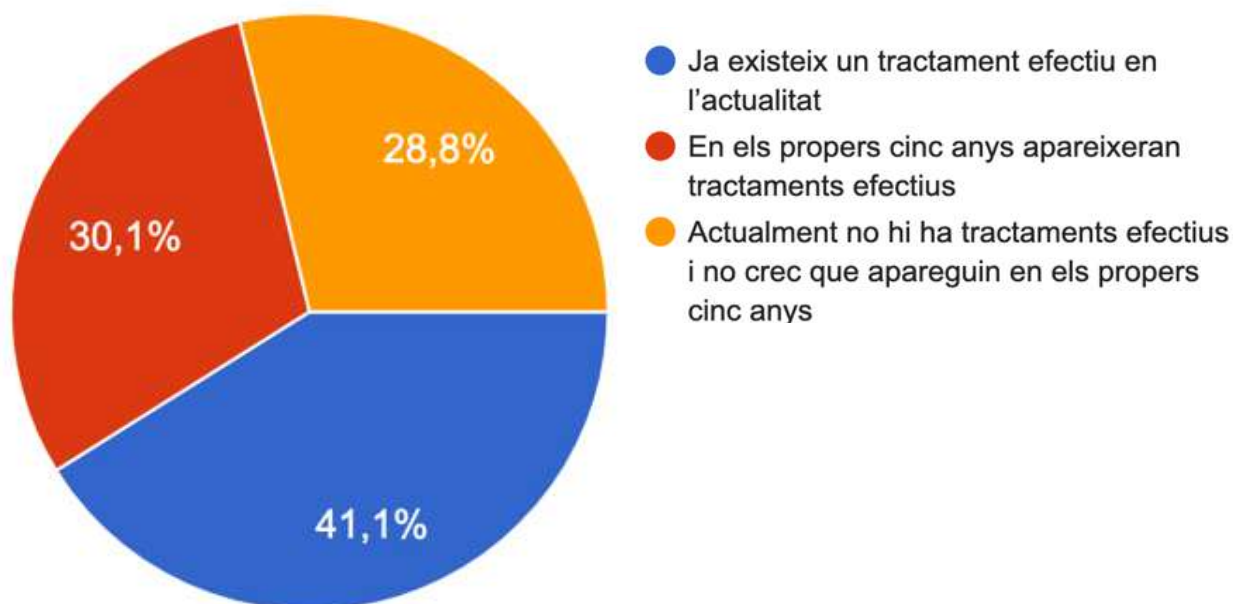
8.2.3.5 Coneixement sobre la disponibilitat de tractaments i proves

11. Existeixen proves mèdiques fiables?



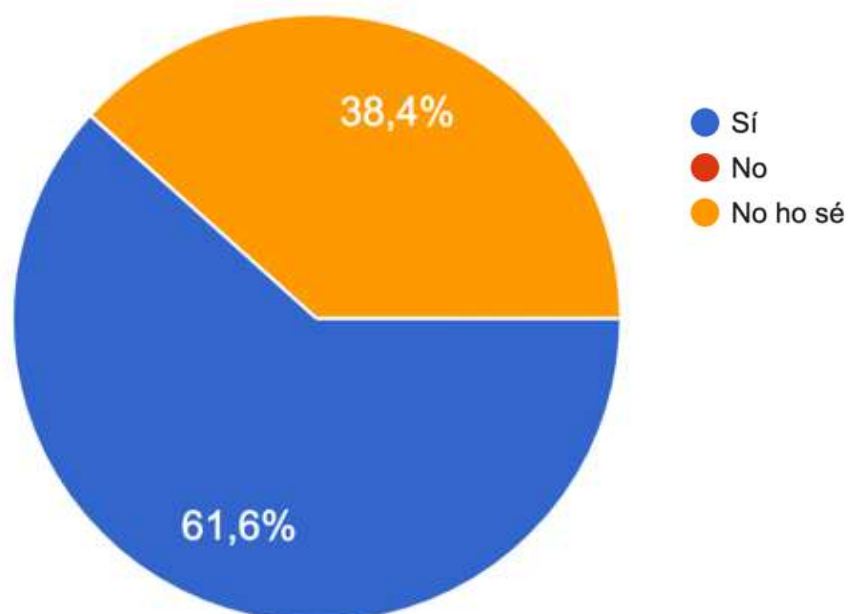
Gràfic 14. Gràfic on consta el coneixement al respecte de l'existència de les proves mèdiques fiables.

12. Existeix un tractament efectiu per evitar o fer més lenta la progressió de la malaltia i reduir els símptomes?



Gràfic 15. Podem observar un gràfic on consta el coneixement dels individus al respecte de l'existència de tractaments efectiu per evitar o fer més lenta la progressió de la malaltia i reduir els símptomes.

13. Existeixen proves que permetin diferenciar les etapes inicials de l'Alzheimer d'una pèrdua de memòria?

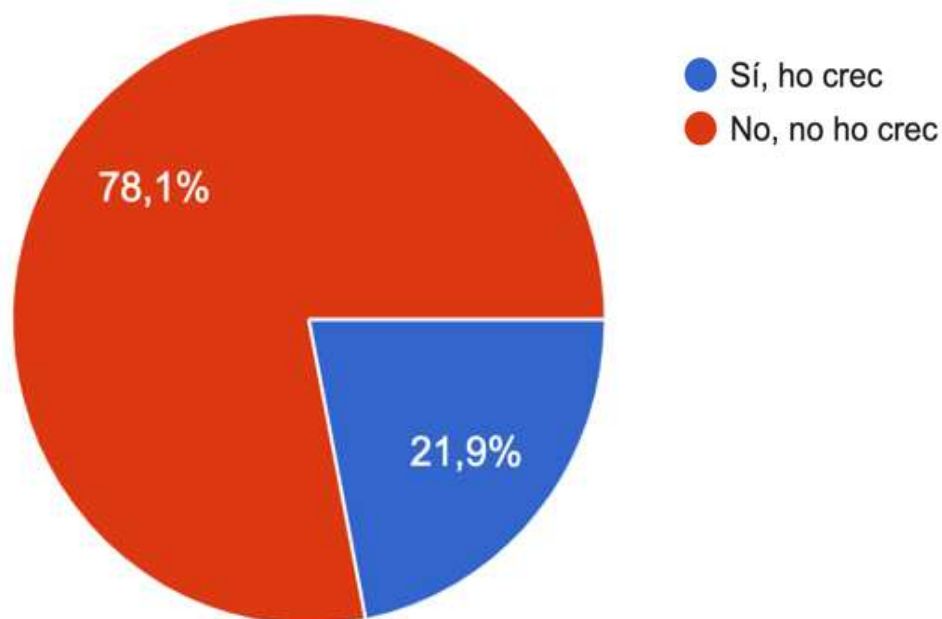


Gràfic 16. Observem un gràfic on consta el coneixement dels individus al respecte a l'existència de proves que permeten diferenciar les etapes inicials de l'Alzheimer d'una pèrdua de memòria.

Tres de cada cinc joves han respost negativament a l'existència de proves mèdiques fiables. En canvi, han respost afirmativament a l'existència de tractaments efectius per evitar o fer més lenta la malaltia i reduir els símptomes. Aquests resultats contrarestats amb la recerca bibliogràfica del marc teòric, actualment només existeixen tractaments per reduir la simptomatologia, encara que hi ha tractaments que estan en estudi de cara al futur. Cal destacar que respecte a l'existència de proves que permetin diferenciar les etapes inicials de l'Alzheimer cap dels joves ha respost negativament, o bé, ho han afirmat, o bé, no tenen informació al respecte.

8.2.3.6 Percepció de la inversió en la malaltia

16. Creus que hi ha prou inversió pública per investigar aquesta malaltia?

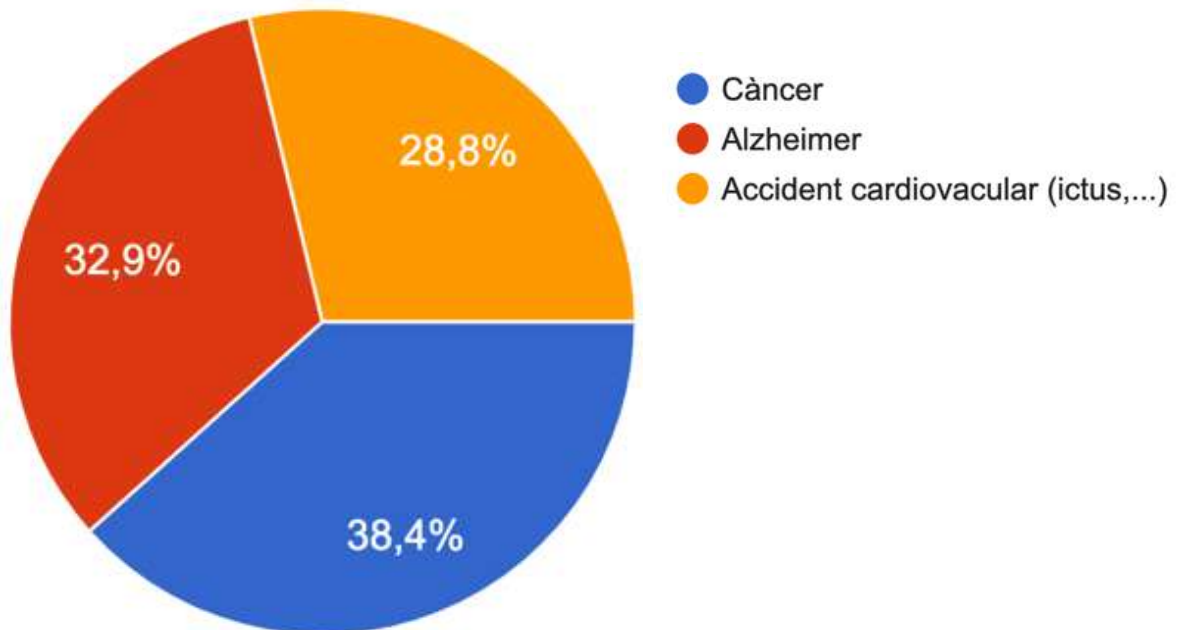


Gràfic 17. Gràfic per sectors en el qual consta si els individus creuen que hi ha una inversió pública suficient.

Gairebé quatre de cada cinc joves neguen que hi hagi prou inversió pública en la malaltia. És evident que la percepció de la inversió en la malaltia és molt baixa i s'ha d'incrementar notablement.

8.2.3.7 Percepció de la gravetat de la malaltia

17. Quina malaltia et fa més por patir en un futur?



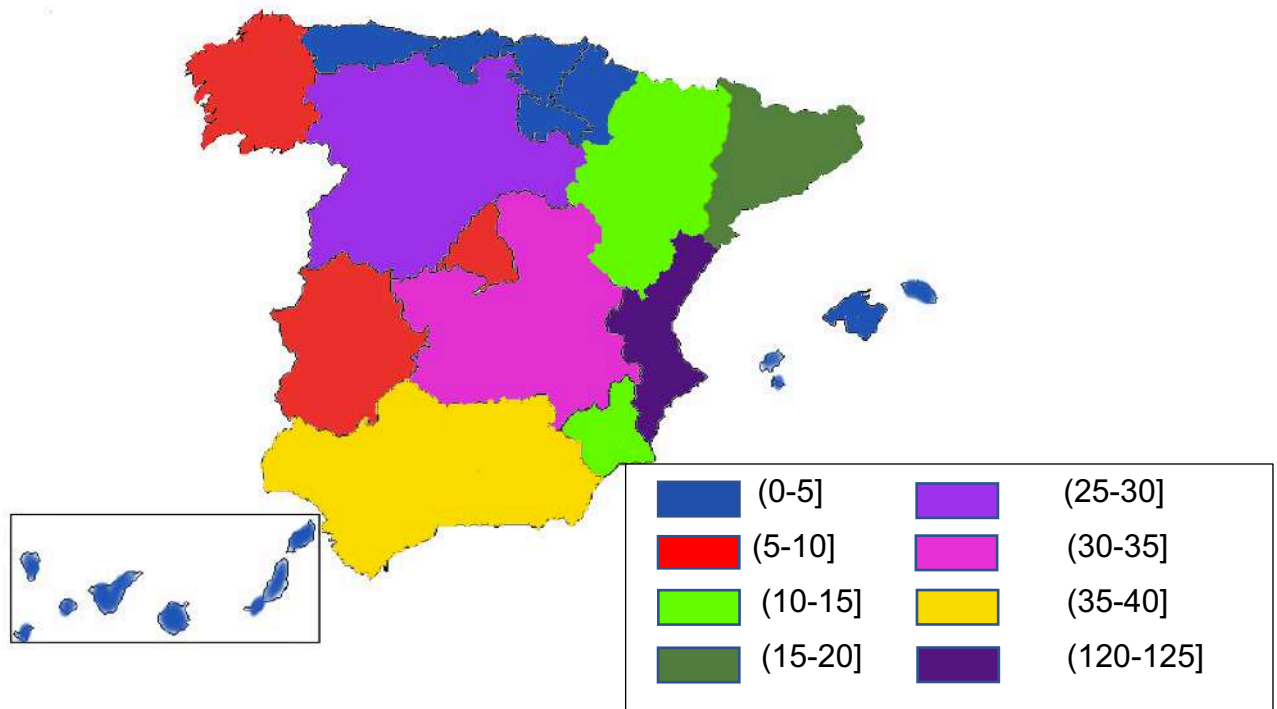
Gràfic 18. Gràfic on observem quina és la malaltia que tenen més por de patir en un futur.

Segons els resultats obtinguts, dos de cada cinc joves creuen que la que fa més por patir en un futur és el càncer, seguida de l'Alzheimer i dels accidents cardiovasculars. Segons podem observar la percepció de la gravetat de la malaltia de l'Alzheimer es troba entre totes dues i cal dir que la percepció de la gravetat d'aquestes malalties està força igualada.

8.3 Les associacions d'Alzheimer

He realitzat entrevistes a diferents associacions de l'estat Espanyol distribuïdes en les diferents comunitats autònomes. Concretament, em centraré en les següents comunitats autònomes: Catalunya, Cantàbria, Galícia, Andalusia, Aragó, Madrid, Castella-la Manxa i Castella i Lleó.

Nombre d'associacions en l'Estat Espanyol a cada comunitat autònoma



Mapa 1. Mapa en el qual es recull el nombre d'associacions que hi ha en l'Estat Espanyol.

8.3.1 Objectius

Els objectius d'aquestes entrevistes són:

- Conèixer el servei que ofereixen aquestes associacions als malalts i familiars o persones de l'entorn del malalt.
- Saber la finalitat amb la que les persones afectades o les del seu entorn contacten amb les associacions i veure si hi ha relació amb la fase de la malaltia en la que es troben els malalts.
- Conèixer per qui està constituït l'equip de persones que està al front d'aquesta associació, sigui voluntaris o professionals.
- Determinar el pes d'aquestes associacions a nivell social a partir del nombre de consultes que reben.

8.3.2 Model d'entrevista

1. Amb quina finalitat les persones contacten amb vosaltres?
2. Quantes persones formen el vostre equip?
3. Quantes persones poden contactar amb vosaltres en un dia?
4. Les persones que es posen en contacte amb vosaltres, quina relació estableixen amb la malaltia, és a dir, és un cuidador, un familiar, una persona que està vivint la malaltia en una persona molt propera...?
5. Quan es posen en contacte amb vosaltres per demanar ajuda per la persona que està patint la malaltia, en quina fase de l'Alzheimer es troba el pacient?

8.3.3 Anàlisi de les entrevistes

8.3.3.1 Finalitat del contacte

L'objectiu del contacte pot variar segons les necessitats que tingui la família i/o el malalt.

Totes les associacions afirmen que una de les finalitats del contacte és per sol·licitar informació al respecte de la malaltia, és la causa més freqüent. La majoria de casos són familiars de persones que acaben de ser diagnosticats i no saben res al respecte de la patologia. Un altre motiu de la sol·licitud d'informació són els tractaments. Saber quins tractaments farmacològics es troben al mercat però també conèixer els tractaments no farmacològics que ofereixen algunes d'aquestes associacions, com seria per exemple els tallers d'estimulació cognitiva i tallers de psicomotricitat, tots dos tractaments explicats a la part teòrica.

Una altra causa de consulta força comuna és l'orientació. Una vegada el familiar ha rebut el diagnòstic "es troben desbordats pel que suposa la malaltia". El que busquen és mirar com afrontar el dia a dia, què poden fer i quins passos han de donar. És molt present el sentiment de pèrdua i angonya.

Finalment, el suport emocional. Els familiars contacten amb les associacions per accedir a un suport emocional per part de professionals, ja que molts cops la família i el cuidador principal es troben sobrepassats. Cal dir que a vegades els familiars contacten per sospites d'un possible diagnòstic o perquè el CAP els ha derivat.

En conclusió, la finalitat del contacte es resumeix en orientació, informació i suport emocional.

8.3.3.2 Personal de les associacions

El personal de les associacions va variant en funció de la grandària d'aquestes, és a dir, si són associacions que formen part d'una xarxa com serien les Associacions de Familiars amb Alzheimer (AFA) que tenen més d'una associació respecte tot el territori espanyol, el nombre de treballadors serà més elevat.

De les associacions entrevistades que han facilitat el nombre de treballadors, el nombre més petit són 3 i d'aquestes 3, una és una treballadora social i 2 auxiliars. El nombre més gran és 40. La mitjana del nombre de treballadors és de 22 professionals sense tenir en compte els voluntaris.

El càrrec més nomenat per les associacions és el de psicòleg/a, aproximadament 10 càrrecs. També són molt vigent els treballadors socials, les auxiliars d'infermeria i càrrec d'administració per portar les finances. Cal destacar que un dels càrrecs més nomenats pels tractaments no farmacològics són els terapeutes i algun càrrec de logopeda. També són vigents però en menor quantitat càrrecs com els d'auxiliars sociosanitaris, neuropsicòlegs, auxiliars de geriatría, conductors i educadors socials. En moltes d'aquestes associacions col·laboren voluntaris i alumnat de diferents disciplines sociosanitàries que estan cursant les pràctiques.

En resum, el càrrec essencial en les associacions és el de psicòloga, que hi hagi més diversitat de professions dependrà de la posició d'aquella associació.

8.3.3.3 Nombre de persones que contacten

El nombre de persones que contacten amb les associacions pot variar, no és un nombre constant sempre.

Segons la gran majoria de les associacions és depenent del dia. Una d'elles afirma que al setembre i als períodes de vacances les tasses de contacte incrementen, això és degut perquè al setembre té lloc el Dia de l'Alzheimer. Altres associacions afirmen que cada dia reben trucades perquè hi ha consultes de familiars que la persona malalta es beneficia de serveis que l'associació ofereix, n'és exemple els tractaments farmacològics.

En conclusió, el nombre de persones que contacten amb les associacions depèn del tipus d'associació i del període de temps.

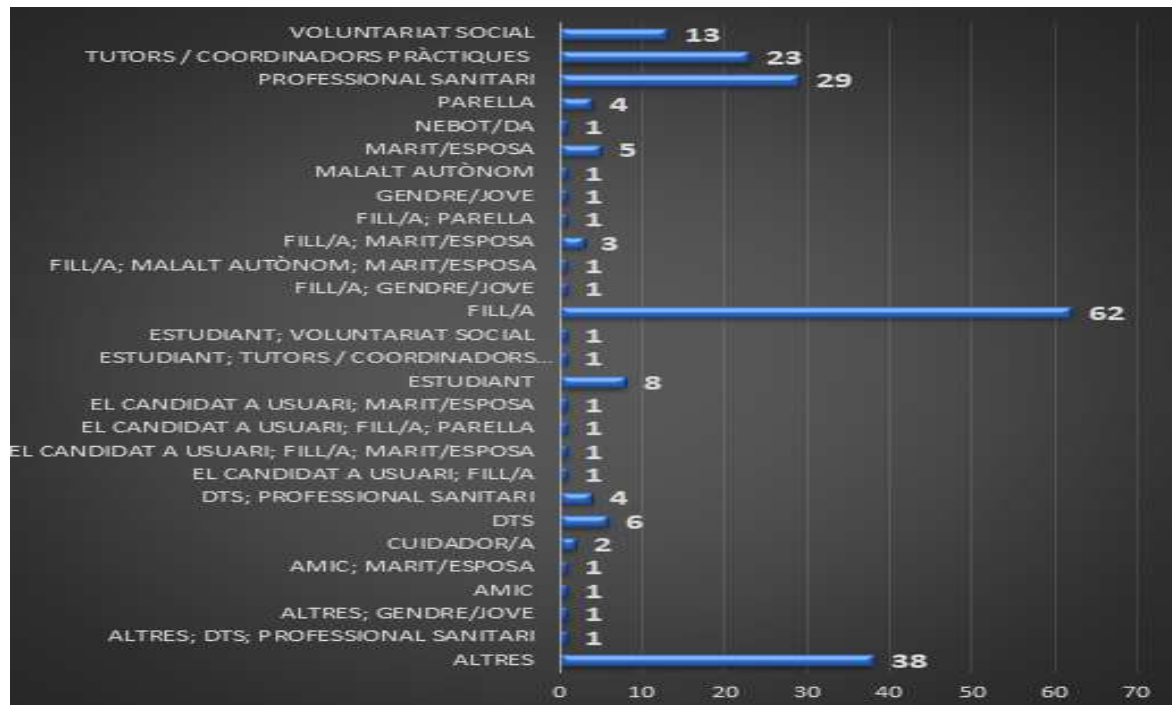
8.3.3.4 Relació dels contactes amb la malaltia

La relació dels contactes amb la malaltia sol ser directa, és a dir, majoritàriament els que contacten són familiars.

Els familiars que contacten solen ser fills i filles que normalment són qui coneixen els recursos. També trobem la possibilitat que sigui cònjuge. L' associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer d'Aragó afirma que el 98 % de les persones són familiars de primer grau i d'aquests el 82% són els cuidadors principals. A part d'aquests dos casos també contacten persones que acaben de de ser diagnosticades, però aquestes situacions són menys freqüents. En casos específic, com és l'Associació de Familiars de Cantabria, contacten professionals sanitaris de l'àmbit social, estudiants de formació professional, i estudis universitaris, estudiants menors d'edat i la població en general.

En resum, les persones que contacten amb les associacions, la gran majoria és perquè són familiars de contacte directe, familiars que conviuen amb la malaltia.

En menor freqüència trobem els casos que no tenen una experiència familiar de la malaltia però tenen interès per saber-ne més o perquè està relacionada amb el seu àmbit de treball o estudis.



Gràfic 19. Diagrama de barres de la recopilació de dades de les persones que van establir contacte amb l'Associació de Malalts d'Alzheimer de Figueres, Catalunya.

8.3.3.5 Fase de la malaltia quan té lloc el contacte amb una persona o familiar que es veu afectat per la patologia

La fase que és més freqüent quan els familiars es posen en contacte amb les associacions per demanar ajuda és la fase lleu, la inicial.

En últims anys les associacions han percebut que ha hagut un increment en el contacte quan el pacient està en fase lleu. Encara que hi ha associacions que afirmen que també contacten amb ells quan la fase ja és avançada. Una de les associacions afirma que la causa d'això és el fet que al principi els familiars no creuen que pugui ser Alzheimer, llavors no recorren al metge fent que el diagnòstic sigui més tardà. Això concorda amb la part teòrica, ja que la primera

fase fins que el familiar arribi a l'acceptació és la negació. Altres associacions asseguruen que en qualsevol de les fases.

Així doncs, podem concloure que el cas més freqüent és en fase lleu, però encara també és vigent el contacte en fases més avançades malgrat que han anat disminuint amb el pas dels anys.

8.4 Entrevistes amb especialistes

En aquest apartat consten dues entrevistes realitzades a dues persones professionals en el sector. D'una banda, el Dr. Francesc Pujades, neuròleg de la Vall d'Hebron, i d'altra l'auxiliar de geriatria Vinyet.

8.4.1 Model de l'entrevista Dr. Pujades

1. Els pacients que acudeixen a la seva consulta, ho fan derivat del seu CAP, o ho fan directament per sospita de patir algun trastorn? En quin moment s'ha d'anar a un neuròleg?
2. Què pot fer sospitar a una persona/metge capçalera que la persona pot estar afectada d'Alzheimer?
3. Com es porta a termini el diagnòstic d'una persona amb Alzheimer? Quines proves diagnòstiques s'utilitzen més freqüentment? Són totalment fiables? De quins equips disposeu per realitzar el diagnòstic a l'hospital Vall d'Hebrón?
4. Un cop realitzat el diagnòstic, se li fa partícip a la persona malalta? Quina es la sensació que percep que tenen els familiars quan els hi comunica el diagnòstic? I la persona malalta?
5. A quines capacitats afecta la malaltia de l'Alzheimer en els seus estadis inicials i com va variant a mida que es desenvolupa?
6. El ritme de desenvolupament en aquesta pèrdua de capacitats és similar en totes les persones malaltes, o hi ha factors que influeixen?

7. Dels casos que ha pogut diagnosticar, ha trobat que pot haver components genètics?
8. Quin és el tractament més adequat per a l'Alzheimer? Pot frenar l'avanç?
S'intenta fer partícip actiu a la persona afectada en el tractament de la malaltia? Es té en compte la seva opinió?
9. Hi ha molts fàrmacs que tenen una gran quantitat d'efectes secundaris, i molts cops per aquests no es pot receptar. Quina alternativa ofereixes en aquests casos?
10. En quins àmbits s'està investigant actualment per tal de millorar aquests tractaments?
11. Quines activitats se li poden proposar a un pacient amb la patologia per tal d'obtenir benefici en l'alentiment de la malaltia?
12. De les tantes vegades que has diagnosticat Alzheimer, quina ha estat la possibilitat de trobar pacients amb Alzheimer a fase precoç? O habitualment el diagnòstic ja es fa en estadis massa avançats?
13. Quin consell dóna a les famílies per afrontar aquesta malaltia?
14. Moltes persones pensen que els exercicis mentals, l'activitat física, la socialització fan que es previngui la malaltia, es cert?
15. Com podem diferenciar l'envelliment natural de l'Alzheimer? (Ja que pensem que per l'edat es normal la pèrdua de memòria)
16. Què falta en l'atenció, detenció o tractament d'Alzheimer? Quins avanços serien bons?
17. Segons la seva experiència, Què considera que és millor , una vida a casa amb assistència o una residència o centre de dia amb atenció 24 hores?
És optimista en quant al control futur de la malaltia?
18. Amb més recursos monetaris s'aconseguiria accelerar les investigacions per lluitar contra l'Alzheimer? D'on s'obtenen aquests recursos? Com es podrien augmentar?
19. Si hagués de definir la malaltia amb una o dos paraules, quina utilitzaria?
ALTRES:

8.4.2 Model de l'entrevista auxiliar de geriatria Vinyet

1. Com és el dia a dia d'una persona amb Alzheimer a una residència?
2. Realitzeu activitats per les persones afectades per la malaltia?
3. Què és més difícil cuidar a una persona amb Alzheimer o a una altra amb altra patologia? Quines dificultats es presenten quan heu de cuidar d'una persona amb Alzheimer?
4. Com s'ha de cuidar a un persona amb Alzheimer?
5. Teniu instal·lacions per persones amb la patologia?
6. Tens alguna anècdota que t'hagi impactat durant el temps que has cuidat a persones amb Alzheimer?
7. Com és l'adaptació a la residència de les persones amb la patologia?
8. Es relacionen amb els altres usuaris? Com és aquesta relació? I entre ells?
9. Quin protocol seguïu si una persona amb la patologia es posa molt nerviosa i/o agressiva?
10. Es mostren afectius amb els/les cuidadors/es? Quina relació arribeu a tenir amb l'usuari? Com heu gestionat aquesta afectivitat amb la covid-19?
11. El contacte amb les persones/familiars és molt importat per al pacient. Abans de la pandèmia els visitaven sovint? Creus que la família té un paper important en la malaltia? Els que no eren visitats els afectava d'alguna forma? Com creus que ha afectat la pandèmia pel que fa a la relació efectiva amb els familiars i l'evolució de la malaltia?
12. Que t'aporta el teu treball?

8.4.3 Anàlisi de l'entrevista d'en Doctor Francesc Pujades

Segons el Doctor Pujades, el moment en el qual hem d'anar al metge per temes referents al diagnòstic de malaltia és quan la família o la persona noti problemes de memòria. El doctor ens afirma que la persona que pateix la malaltia és partícip de que la pateix i del tractament que es pren. A més a més, afirma que la comunicació de la malaltia causa un impacte molt negatiu en els familiars mentre que els pacients acostumen a mostrar una actitud més indiferent. Respecte als medicaments afirma que els que són vigents actualment retardaran la malaltia però no la curaran i aconsella un acompanyament amb l'estimulació cognitiva i els preparats nutricionals els quals l'eficàcia no està totalment comprovada.

Cal destacar la sèrie de consells que dona per als familiars: decidir qui serà el(s) cuidador(s) principal(s), planificar les mesures a prendre a mesura que avanci la malaltia i el pacient vagi perdent autonomia, assessorar-se i formar-se sobre el rol de cuidador (cursos, Associació de familiars...), reservar-se temps per a un mateix per evitar sobrecarregar-se... Això té relació amb el fet que és una malaltia de llarga durada, tal i com hem anat veient al llarg del treball, i que s'ha d'estar preparat per afrontar-la en les seves diferents fases.

Afirma que el manteniment de l'activitat intel·lectual retarden l'aparició de l'Alzheimer. Argumenta que la diferencia entre la pèrdua de memòria i l'Alzheimer és que la segona és més intensa i llavors es nota molt més.

Finalment té una actitud optimista al respecte dels tractaments i afirma que al voltant de 5-10 anys apareixeran nous tractaments per la malaltia. Al igual que els familiars afirma que l'estat hauria d'invertir més diners en la investigació través d'un "Pla Nacional per a l'Alzheimer" (com té per exemple França) que defineixi els àmbits d'actuació (investigació, atenció al pacient, suport als cuidadors...).

8.4.4 Anàlisi de l'entrevista de l'auxiliar Vinyet

Segons la informació de l'entrevista trobem que la residència està ben adaptada per les necessitats dels usuaris i que fins i tot realitzen tallers per treballar certes capacitats intel·lectuals, important en aquesta malaltia com bé ha afirmat el Dr. Pujades.

Els canvis d'humor dificulten el seu treball, com bé s'ha argumentat a la part teòrica els canvis emocionals és un dels símptomes, per això s'ha de tenir molt d'afecte i tacte amb les persones amb la patologia.

Un punt en comú que exposa és la desorientació de l'usuari amb l'arribada a la residència però l'adaptació depèn de la persona, no hi ha un paràmetre únic. Els usuaris amb Alzheimer mantenen contacte amb els altres encara que entre ells mateixos és més difícil .

La situació de la pandèmia ha afectat negativament a les persones amb Alzheimer, ja que no podien rebre visites i a més a més, les expressions facials no eren captades per ells, ja que havien d'anar amb mascareta per seguretat i el benestar de les persones grans.

Per últim, destacar que per ser auxiliar de geriatria has de tenir molta vocació, cosa que es pot observa que la senyora Vinyet té, ja que afirma que el seu treball la fa feliç perquè aporta alguna cosa a la societat. Afirma que “no s'ha de tenir por al patiment d'aquesta malaltia per part d'un familiar, ja que són ells que ho passen pitjor” i afegeix que “s'ha d'aprendre a adaptar-se”.

8.5 Entrevista amb una voluntària de l'Estudi Alfa

Paca Medina és una de les voluntàries de l'estudi Alfa que ha accedit amablement a aquesta entrevista. L'estudi Alfa és un estudi que s'està portant a termini amb descendents de persones amb la patologia. L'objectiu és poder diagnosticar l'Alzheimer abans, ja que el temps és decisiu per al tractament.

8.5.1 Model de l'entrevista

1. Quin dels teus progenitors patia Alzheimer?
2. A més a més de tenir un parentesc de filla amb la persona que patia la patologia, quins altres paràmetres ha hagut de complir per poder participar en l'estudi?
3. Pel que tinc entès l'estudi es divideix en fases i en cada fase hi ha diferent tipus de proves. Quines proves has portat a termini?
4. Quan van començar a fer-te els tests i/o proves?
5. Els tests i proves que us fan poden tenir efectes secundaris?
6. Quan de temps es portarà termini aquest estudi, és a dir, hauràs d'estar tota la vida fent-te tests o només es durant un determinat temps?
7. Una vegada que accedeixes a ser voluntària a l'estudi, pots negar-te a fer alguna prova si no te la vols fer? S'ha donat el cas?
8. Com et vas assabentar d'aquest estudi?
9. Com us vau posar en contacte, va ser tu qui va contactar amb ells o viceversa?
10. Et van demanar l'historial clínic o van demanar-te mostres de sang per estudiar factors genètics i l'ADN ja que l'1% de les causes de l'Alzheimer és per genètica?
11. Què et va motivar a participar-hi?
12. Creus que aquest estudi obtindrà el fruits que s'esperen, serà eficaç per ajudar en un futur en la prevenció de la malaltia?
13. Havies participat anteriorment en algun altre estudi de l'Alzheimer?
14. Recomanaries a fills de pares amb Alzheimer a col·laborar fent de voluntaris en l'estudi? Per què?

15. ALTRES:

8.5.2 Análisis de entrevista

Els paràmetres necessaris per a la participació de l'estudi són que un dels progenitors hagi patit Alzheimer, que en el cas de la persona entrevistada és la mare i a més a més, que el diagnòstic hagués estat abans dels 65 anys. Les proves que l'han realitzat són les següents: Test de memòria, analítiques de sang, Ressonància Magnètica, en dues tandes i estudi genètic total. Les proves a les quals es sotmeten no tenen cap efecte secundaris. La durada d'aquest estudi es portarà per dècades amb l'objectiu d'estudiar el desenvolupament de la malaltia, ja que abans de l'expressió dels símptomes poden haver passat 20 anys per aquesta manifestació.

La motivació a participar de Paca va estar marcada per la importància de la malaltia, la pèrdua de la seva mare que patia Alzheimer i la figura de Pasqual Maragall. Paca creu que aquest estudi serà eficaç i tindrà els seus fruits.

9. CONCLUSIONS

Un cop he realitzat el treball de camp, he analitzat les entrevistes i he obtingut els resultats de les enquestes, puc treure les respectives conclusions sobre aquest treball de recerca, relacionant-les amb la hipòtesi, els objectius que m'he plantejat i amb el contrast de part teòrica amb la part pràctica.

Mitjançant les entrevistes he pogut saber quin és el paper de la família en aquesta malaltia, i cal dir que no és gens fàcil, és una labor molt difícil ja que ells intenten tenir en compte tot fins que arriba un moment de sobrecàrrega i han d'acudir a ajudes externes com serien les residències, els centres de dies, les associacions o treballadors familiars.

A partir de les enquestes he pogut veure que gairebé el 50% de les persones entrevistades coneixen l'existència de la malaltia de l'Alzheimer i que aproximadament el 70% dels que han afirmat que coneixen una persona amb la malaltia, són familiars dels quals predomina per sobre de tots l'àvia. Això va en consonància amb l'elevada prevalença que té la malaltia i que augmenta en funció de l'edat. A més a més, cal recordar que és més freqüent en dones que en homes.

A partir de les entrevistes a les associacions he pogut conèixer els diferents serveis que ofereixen als malalts com serien tractaments no farmacològic i respecte als familiars suport emocional. A partir de les entrevistes a les associacions podem concloure que el contacte que hi estableixen les famílies té com a finalitat l'assessorament, la informació i l'orientació principalment. També he pogut constatar que el nombre de professionals que treballen depèn, lògicament, de l'abast que tingui l'Associació. Però he comprovat que en totes elles, és imprescindible la figura del psicòleg. Pel que fa al pes d'aquestes associacions a nivell social segons el nombre de consultes podem dir que no tenen molt de pes, ja que s'ha comprovat a partir tant de les enquestes al jovent, on consta l'actuació de la família, com les entrevistes als familiars i les entrevistes

a les associacions que pocs havien requerit ajudes d'aquestes, malgrat que tenen un ampli nombre d'activitats per a l'ajuda d'aquesta situació.

Una altra conclusió que puc treure és que hi ha una gran necessitat que la investigació per la malaltia continuï per tal de pal·liar els efectes demolidors que té l'Alzheimer tant en el malalt, tal com s'ha observat a la part teòrica, com en els familiars i cuidadors, ja que a les entrevistes he constatat el fort impacte emocional que té i les implicacions que a nivell familiar té. A més a més, l'esperança de vida d'una persona amb Alzheimer és llarga i, per tant, es necessiten molts recursos econòmics pel benestar del malalt. Tal i com hem vist a la part teòrica hi ha dos tipus de tractaments farmacològics i alguns d'ells no estan adaptats a les possibilitats de tothom, ja que els preus són elevats. Són tractaments que no són per la cura de la malaltia sinó per la simptomatologia, per tant és un tractament que el malalt haurà d'estar prenent durant tota la seva vida. És esperançador veure com hi ha diferents línies d'investigació farmacològica. I és sorprenent com algunes d'elles contempnen productes naturals com seria per exemple la rosa turca o els alls. Per aquest mateix motiu és important seguir avançant en la recerca. Un dels estudis que s'està realitzant actualment és l'estudi Alfa. A partir de l'entrevista podem concloure que és un estudi amb uns paràmetres i condicions adequades i que les persones que hi col·laboren poden abandonar quan ho considerin oportú.

Per acabar, a partir de les entrevistes realitzades als dos especialistes entrevistats, el doctor Francesc Pujades i l'auxiliar de geriatria Vinyet, podem concloure que les residències estan al nivell per satisfer les necessitats d'un malalt d'Alzheimer, per les activitats que ofereixen i els espais dels quals disposen. Una altra conclusió a la qual he pogut arribar amb l'entrevista de la Senyora Vinyet és que la professió d'auxiliar de geriatria necessita molta vocació, ja que has de tenir molta paciència i tractar als usuaris com es mereixen, amb tacte, afecte sempre sent proper a la persona gran. A més a més, en aquesta entrevista es confirma part de la part teòrica, ja que afirma que la relació entre els usuaris va a dies, a vegades millor o pitjor, a causa dels símptomes que expressa la malaltia. Respecte a l'entrevista del Doctor Pujades, es poden

observar que les capacitats que afecta la malaltia, els tractaments, tant farmacològics com no, i les proves de diagnòstic de les quals parla, són les que trobem a la part teòrica. A més a més, és confirma un cop més la conclusió que he tret de les entrevistes amb familiars, “ells reben el diagnòstic com una mala notícia i els afecta bastant”. Corrobora també les dades de que només 1-2% de les causes de l'Alzheimer és la genètica. Cal dir que es torna a esmentar la importància de continuar amb la recerca de tractaments per la malaltia i afirma que possiblement dins de 5-10 anys aquest tractament arribarà. El doctor, coincidint amb els resultats recopilats de les enquestes i de les entrevistes als familiars, creu que en l'atenció a aquesta situació fa falta tallers de memòria i centres de dia per a estimulació cognitiva, suport als cuidadors, places de residència, i facilitat d'ingressos temporals per controlar trastorns de conducta. Puc concloure, doncs, que l'impacte de la malaltia de l'Alzheimer té també un cost emocional i econòmic. Alguns d'ells tan importants com la pèrdua de la qualitat de vida de les persones que pateixen la malaltia i dels seus cuidadors. I per això es fa tan important continuar endavant amb la investigació per tal que, el més aviat possible, es vegi reduït l'impacte d'aquesta terrible malaltia.

Així doncs, després de contrastar la informació obtinguda a partir de la recerca bibliogràfica i a partir del treball de camp puc afirmar que la meva hipòtesi que em plantejava al començament de la recerca és verídica i que els objectius que m'he establert al principi de la recerca han estat complerts.

10. AGRAÏMENTS

En primer lloc, donar les gràcies a Maite Garcia, la meva tutora de treball de recerca, per tot el suport, orientació i confiança al llarg d'aquest període de realització del treball. Les seves aportacions i suggeriments han estat fonamentals per portar a termini el treball. Tant com persona i professional del sector docent és d'admirar.

En segon lloc agrair a totes les persones que han participat en les entrevistes, des de familiars, professionals, fins a les persones que treballen en les associacions d'Alzheimer. Cal donar les gràcies als estudiants de batxillerat de l'Institut Puig Castellar que han participat en l'estudi de la percepció social i el coneixement de la malaltia per part de jovent, per haver dedicar part del seu temps a la realització de l'enquesta.

En tercer lloc, donar les gràcies a la Dra. Puigoriol i a la Dra Barroso per donar-me l'oportunitat de participar en el projecte FORCES i gaudir de l'experiència.

Per acabar donar les gràcies a tota la meva família, sobretot a la meva mare per tot l'efecte i suport emocional que m'ha ofert al llarg del treball, ja que ha estat un treball per afrontar la meva por cap aquesta malaltia. Per aquest mateix motiu m'agradaria dedicar aquest treball a la meva àvia, perquè gràcies a ella vaig començar la recerca.

11. WEBGRAFIA

- ¿Qué es la enfermedad del Alzheimer? [en línia]. Malgrat de Mar, Know Alzheimer, febrer de 2015 [Consultat: 5 de març de 2020]. Disponible a:

<<https://knowalzheimer.com/todo-sobre-el-alzheimer/que-es-alzheimer/>>

- Diagnòstic [en línia]. Barcelona: Canal Salut – Generalitat de Catalunya, febrer 2020 [Consultat 5 de març de 2020]. Disponible a:

<<https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/a/alzheimer/diagnostic/>>

- Síntomes [en línia]. Barcelona: Canal Salut – Generalitat de Catalunya, febrer 2020 [Consultat 5 de març de 2020]. Disponible a:

<<https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/a/alzheimer/simptomes/>>

- Les tres fases del Alzheimer [en línia]. Amsterdam, Alzheimer, febrer 2014 [Consultat: 7 de març de 2020]. Disponible a:

<<https://www.alzheimer.com.es/fases-del-alzheimer>>

- Adaptación y validación de la escala Disability Assessment For Dementia (DAD) en la población espanyola castellano hablante [en línia]. Elche, Universidad Miguel Hernández de Elche [Consultat: 7 de març de 2020]. Disponible a:

<<http://dspace.umh.es/bitstream/11000/1479/6/TD%20%20S%C3%A1nchez%20P%C3%A9rez%2C%20Alicia.pdf>>

- Diagnosticar enfermedad de Alzheimer: cómo se diagnostica la enfermedad de Alzheimer [en línia]. Mayo clínic, setembre de 2019 [Consultat: 12 de març]. Disponible a:

<<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/alzheimersdisease/in-depth/alzheimers/art-20048075>>

- Com es diagnostica l'Alzheimer? [en línia]. Barcelona, Fundació Pasqual Maragall, octubre de 2017 [Consultat: 19 de març de 2020]. Disponible a:

<<https://blog.fpmaragall.org/ca/com-es-diagnostica-lalzheimer>>

- Diagnóstico del Alzheimer, ¿cuáles son las diferencias entre una resonancia, un TAC y un PET cerebral? [en línia]. Barcelona, Fundació Pascual Maragall, agost 2018 [Consultat: 26 de març de 2020]. Disponible a:

<<https://blog.fpmaragall.org/cuales-son-las-diferencias-entre-una-resonancia-un-tac-y-un-pet-cerebral>>

- Historia del Alzheimer: cronología de la enfermedad y su investigación [en línia]. Barcelona, Fundació Pasqual Maragall, juny de 2019 [Consultat: 1 d'abril de 2020]. Disponible a:

<<https://blog.fpmaragall.org/historia-del-alzheimer>>

- Pérdida de la memoria [en línia]. Estats Units, MedlinePlus, juliol 2016.[Consultat: 10 d'abril de 2020]. Disponible a:

<<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/003257.htm>>

- Estudio Alfa, un proyecto para avanzar en la prevención del Alzheimer [en línia]. Barcelona, Fundació Pascual Maragall, desembre 2019. [Consultat: 16 d'abril de 2020]. Disponible a:

<<https://fpmaragall.org/ca/recerca-alzheimer/estudi-alfa/>>

- Existen más de 2.000 estudios clínicos activos sobre la Enfermedad de Alzheimer [en línia]. Madrid, el médico interactivo, febrer de 2019 [Consultat: 16 d'abril de 2020]. Disponible a:

<<https://elmedicointeractivo.com/existen-mas-de-2-000-estudios-clinicos-activos-sobre-la-enfermedad-de-alzheimer/>>

- Exploración neuropsicológica [en línia]. Madrid, Grupo Doctor Oliveros S.L., juliol 2016 [Consultat: de 27 d'abril 2020]. Disponible a:

<<https://www.grupodoctoroliveros.com/unidad-de-neurologia/adultos/servicios/exploracion-neuropsicologica-2/>>

- Enfermedad de Alzheimer: los medicamentos ayudan a controlar los síntomas [en línia]. Florida, Mayo Foundation for Medical Education and Research, abril 2017 [Consultat: 01 de juny de 2020]. Disponible a:

<<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/alzheimersdisease/in-depth/alzheimers/art-20048103>>

- Acetilcolina [en línia]. Wikipedia, novembre 2010 [Consultat: 10 de juliol de 2020]. Disponible a:

<https://ca.wikipedia.org/wiki/Acetilcolina#Caracteritzaci%C3%B3_bioqu%C3%ADmica_i_s%C3%ADntesi>

- Tractament per a la malaltia de l'Alzheimer [en línia]. Barcelona, Fundació Pasqual Maragall, novembre 2017 [Consultat: 22 de juliol de 2020]. Disponible a:

<<https://blog.fpmaragall.org/existe-tratamiento-para-la-enfermedad-de-alzheimer>>

- Principales hipótesis neurodegenerativas de la Enfermedad del Alzheimer [en línia]. Elx, Universitat Miguel Hernández, juny de 2015 [Consultat: 27 de juliol de 2020]. Disponible a:

<<http://dspace.umh.es/bitstream/11000/2588/6/Moya%20Rico.pdf>>

- Enfermedad del Alzheimer. Clínica, diagnóstico y neuropatología [en línia]. Estats Units, Plasticidad y Restauración Neurológica, febrer 2018 [Consultat: 27 de juliol de 2020]. Disponible a:

<https://www.medigraphic.com/pdfs/plasticidad/prn2004/prn041_2m.pdf>

- Learn. Genetics [en línia]. Estats Units, Genetic science learning center, gener 2014 [Consultat: 28 de juliol de 2020]. Disponible a:

<<https://learn.genetics.utah.edu/content/disorders/multifactorial/>>

- Causas del Alzheimer [en línia]. Malgrat de Mar, Know Alzheimer, agost 2014 [Consultat: 28 de juliol de 2020]. Disponible a:

<<https://knowalzheimer.com/todo-sobre-elalzheimer/causas-alzheimer/>>

- Apolipoproteína E4 y Alzheimer [en línia]. Biomodel, gener de 2016 [Consultat: 15 d'agost]. Disponible a:

<<http://biomodel.uah.es/model2/lip/apo-e4.htm>>

- Apolipoprotein E [en línia]. Journal of lipid research, abril 2009 [Consultat: 27 d'agost de 2020]. Disponible a:

<<https://www.jlr.org/content/50/Supplement/S183.full.pdf+html>>

- Familia y enfermedad de Alzheimer: nuevos horizontes de convivencia [en línea]. Elsevier, abril 2017 [Consultat: 3 de novembre de 2020]. Disponible a:

<<https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-integral-63-articulo-familia-enfermedad-alzheimer-nuevos-horizontes-13046296>>

- Datos estadísticos [en línea]. Madrid, fundación Alzheimer España, gener 2012 [Consultat el 10 de setembre]. Disponible a:

<www.alzfae.org>

- Activitat antiamiloidogénica de extractos de ajo y de centella [en línea]. València, fitoterapia.net, desembre 2015 [Consultat el 2 de novembre de 2020]. Disponible a:

<<https://www.fitoterapia.net/publicaciones/hemeroteca/actividad-antiamiloidogenica-extractos-centella.-140.html>>

- ¿Qué papel desempeña la familia en el tratamiento contra el Alzheimer [en línea]. Sevilla, Mejor con Salud, juny 2020 [Consultat 3 de novembre de 2020]. Disponible a:

<<https://mejorconsalud.as.com/que-papel-desempena-la-familia-en-el-tratamiento-contra-el-alzheimer/>>

- Comparación del extracto de ginkgo y del donepezilo en el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer [en línea]. València, fitoterapia.net, diciembre 2015 [Consultat el 2 de novembre de 2020]. Disponible a:

<<https://www.fitoterapia.net/publicaciones/hemeroteca/comparacion-extracto-ginkgo-donepezilo-tratamiento-1.html>>

- Neuroprotective effects of Rosa damascena extracto on learning and memory in a rat model of amyloid-beta-induced Alzheimer's disease. [en línea]. Advanced Biomedical Research, març 2017 [Consultat el 2 de novembre de 2020]. Disponible a:

<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4544115/?report>>

11.1 **Webgrafia associacions**

- FAFAC [en línea]. Figueres, AMA Figueres, octubre de 2017 [Consultat el 20 de setembre de 2020]. Disponible a:

<<https://www.fafac.cat/es/map/ama>>

- Història [en línea]. Hospitalet de Llobregat, AFA Llobregat, març 2014 [Consultat el 20 de setembre de 2020]. Disponible a:

<<http://www.alzheimerhospitalet.hol.es/index.php/es/>>

- Qui som? [en línia]. Bages, Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer i Altres Demències, març 2009 [Consultat el 20 de setembre 2020]. Disponible a:

<<http://www.afabbs.com/>>

- Actualitat [en línia]. Osona, Alzheimer Osona, juny 2017 [Consultat el 20 de setembre de 2020]. Disponible a:

<<https://www.alzheimerosona.com/>>

- ¿Quiénes somos? [en línia]. Cantabria, AFAC, gener de 2006 [Consultat el 3 de novembre de 2020]. Disponible a:

<<https://www.afacantabria.com/>>

- AFACO [en línia]. A Corunya, Asociación de Familiares enfermos Alzheimer A Coruña, octubre de 2006 [Consultat el 3 de novembre de 2020]. Disponible a:

<<https://afaco.es/>>

- AFEDAC [en línia]. Antequera, Associació d'Alzheimer Antequera, gener 2013 [Consultat el 4 de novembre de 2020]. Disponible a:

<<https://afedac.blogspot.com/>>

- Quiénes somos [en línia]. Madrid, Asociació de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias de Madrid, desembre de 2010 [Consultat el 4 de novembre de 2020]. Disponible a:

<<https://www.afamso.com/>>

- Quiénes somos [en línia]. Alcalà, AFA Alcalá, desembre 2010 [Consultat el 4 de novembre de 2020]. Disponible a:

<<https://www.afalcala.org/>>

- Quiénes somos [en línia]. Parla, AFA Parla, gener 2006 [Consultat el 4 de novembre de 2020]. Disponible a:

<<https://afaparla.org/>>

- Servicios para familiares [en línia]. Biezo, Alzheimer Bierzo, juliol 2017 [Consultat el 6 de novembre de 2020]. Disponible a:

<<http://afabierzo.org/para-familiares/>>

